

PRZEWIJAMY POLSKĘ

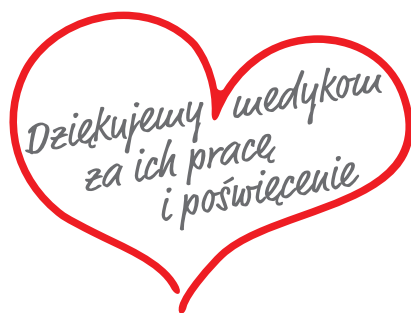
INTE GRA CJA

ISSN 1232-8510

BEZPŁATNY MAGAZYN DLA OSÓB
Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ,
ICH RODZIN I PRZYJACIÓŁ

UKAZUJE SIĘ OD 1994 ROKU

2/2021 (166)



**NAGRODA
PREZYDENTA
GDYNI**

**JANINA
OCHOJSKA**

**WYBUDZANIE
ZE ŚPIĄCZKI**

**DZIEŃ
Z ASYSTENTEM**



**PODCASTY
INTEGRACJI**

**PONAD 300
CERTYFIKATÓW**

**NIEZALEŻNE
ŻYCIE**

niepelnosprawni.pl
www.integracja.org

**STY
PEN
DIUM**



im. Piotra Pawłowskiego

W numerze 2/2021

■ FAKTY I OPINIE

- 3. Od redaktora... • Budzimy i przewijamy Polskę
- 4. Z kraju • W polityce, prawie, kulturze, sporcie, PFRON, regionach, ngo...
- 7. Jak zamówić „Integrację”?
- 8. Listy Czytelników

■ NASZE SPRAWY

- 10. Stypendium im. Piotra Pawłowskiego
- 11. Gość Integracji • Zwyczajna działalność. Janina Ochojska

■ WARTO WIEDZIEĆ

- 16. Klinika Budzik • Cuda też się zdarzają
- 19. Rozkosze umysłu • Zbyt biedni, by być bogaci
- 20. Pacjent w śpiączce • Długi sen
- 24. Żurawinka w Poznaniu • Jest takie miejsce...
- 28. Przewijamy Polskę • Włącz się do akcji!
- 29. Przewijamy Polskę • Ankieta zgłoszeniowa miejsca z leżanką
- 31. Inny punkt widzenia • Kreatywna komunikacja
- 32. Programy wsparcia • Kiedy i dla kogo asystent?
- 35. Non stop dyżur • „Żony alkoholików”
- 36. Asystent-wolontariusz • Nie tylko pchanie wózka

■ ZDROWIE I ŻYCIE

- 40. Medycy w pandemii • Lekarz dzieci
- 44. Niezależne życie • Prawo do wyboru
- 46. Szkolne podręczniki • Lista (nie)obecności
- 49. Telefon zaufania • 35 lat i 90 tys. rozmów
- 51. Linia wysokiego zaufania • W innym świecie
- 52. Poradnik pacjenta • Wirus samotności

■ KULTURA I EDUKACJA

- 54. Integracja LAB • Wzorzec dostępności
- 58. Tworzyć każdy może... • Malarka i żona malarza
- 60. Kalejdoskop • Książki i filmy
- 62. Prawnik odpowiada • Czytelnicy pytają
- 64. Poradnik prawny • Uprawnienia pokrzywdzonego
- 66. Informator ZUS (37) • E-wizyta w Polskim Języku Migowym (PJM)



BUDZIMY I PRZEWIJAMY POLSKĘ

W tym numerze „Integracji” akcentujemy godność, zwłaszcza osób zależnych od innych. Uznajemy ją za podstawę działań wobec pacjen-

tów w śpiączkach i wszystkich osób korzystających z pieluch i pieluchomajtek. Naszej pomocy potrzebuje ok. 150 tys. ludzi, którzy nie mają w przestrzeni publicznej toalet odpowiednich przy ich stanie zdrowia i potrzebach higienicznych. Nie zapominamy przy tym o ich opiekunach i asystentach.

Od 5 maja br. „Przewijamy Polskę”. W Europejskim Dniu Walki z Dyskryminacją Osób Niepełnosprawnych została zainicjowana w Polsce społeczna akcja Koalicji 5 organizacji pozarządowych, w której Integracja ma zaszczyt uczestniczyć – wraz ze Stowarzyszeniem na Rzecz Dzieci i Dorosłych z Mózgowym Porażeniem Dziecięcym „Żurawinka” z Poznania, Fundacją Mali Siłacze z Krakowa, Fundacją NieOdkładalni z Gliwic oraz Lubelskim Forum Organizacji Osób Niepełnosprawnych – Sejmikiem Wojewódzkim. W akcji „Przewijamy Polskę” postawiliśmy jako cel stworzenie sieci miejsc, w których w komfortowych warunkach będzie można wykonać codzienny, niezbędny zabieg higieniczny. Zostaliśmy przy tym wzmocnieni szerokim odzewem społecznym i dwoma spotkaniami w Belwederze, dokąd zaprosiła nasze grono i kilku ministrów Małżonka Prezydenta RP.

Chcemy, aby w Polsce zmieniło się prawo, aby powstała sieć właściwie wyposażonych pokoi pielęgnacyjnych.

BAZA MIEJSC I AMBASADORZY

Zapraszamy do współpracy organizacje, władze miast i gmin, instytucje, przedsiębiorców, producentów, media. A także Was wszystkich, Drodzy Czytelnicy, jako ambasadorów akcji. Razem „Przewiemy Polskę” wzdłuż i wszerek! Nie pozwólmy, żeby problem braku leżanek w toaletach pozostał nierozwiązany. Żeby potrzebujący ich ludzie odbywali zabiegi higieniczne na podłogach, ławkach w parkach, na trawie, w samochodach... Informuję, że można komfortowo zmienić dorosłej osobie pieluchę m.in. w toalecie biura Integracji przy ul. Andersa 13 w Warszawie. Koalicja tworzy bazę podobnych miejsc – zgłaszajcie je, wypełniając formularz dostępny na s. 29–30 i portalu Niepełnosprawni.pl.

NAGRODA, STYPENDIUM I PODCASTY

Z wielką radością ogłaszam, że odbyła się uroczystość wręczenia Janinie Ochojskiej, szefowej Polskiej Akcji Humanitarnej, Nagrody im. Piotra Pawłowskiego, ustanowionej przez prezydenta Gdyni Wojciecha Szczurka. Gorąco Jance gratuluję i podkreślam, że Piotr podziwiał jej dokonania i wzorował się na zaangażowaniu w sprawy społeczne (polecam film o nagrodzie na www.gdynia.pl, rozmowę z laureatką w „Integracji” na s. 11–15, a także podcast). Od 1 czerwca br. czekamy na zgłoszenia kandydatów do Stypendium im. Piotra Pawłowskiego. Odważcie się pójść Jego śladem, zmieniajcie świat, a Integracja Wam w tym pomoże (więcej na: stypendiumpiotra.pl).

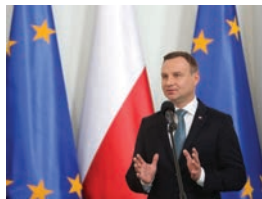
I słuchajcie podcasty Integracji. Stworzyliśmy dla Was dwa cykle: „Z każdym o wszystkim” – Mateusza Różańskiego i „Wizję świata” – Ilony Berezowskiej. I to nie jest nasze ostatnie słowo... ■

Ewa Pawłowska, redaktor naczelna

W POLITYCE

RADA DS. SPOŁECZNYCH

Prezydent Andrzej Duda powołał 6 maja br. konsultacyjno-doradczą Radę ds. Społecznych. Jej działania mają skupiać się wokół polityki społecznej, w tym m.in. osób z niepełnosprawnością i starszych. W skład Rady, działającej w ramach Narodowej Rady Rozwoju, weszli eksperci reprezentujący różne dyscypliny z zakresu nauk społecznych, m.in. dr hab. Katarzyna Roszewska, prawniczka z Uniwersytetu Kard. St. Wyszyńskiego w Warszawie, wiceprzewodnicząca Polskiego Forum Osób z Niepełnosprawnościami, a także mama nastolatka z autyzmem. (red.)



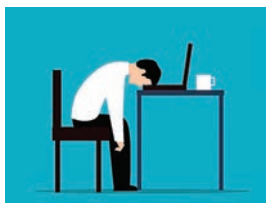
PROGRAM MIESZKALNICTWA

Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych Paweł Wdówik zapowiedział stworzenie kompleksowego programu mieszkalnictwa dla osób z niepełnosprawnością. Program będzie długofalową polityką dotyczącą zapewnienia warunków mieszkaniowych, adekwatnych do potrzeb i możliwości, z odpowiednim wsparciem i standardem dostępności, oraz w zasięgu możliwości finansowych. Program dotyczyć będzie zarówno mieszkań wspomaganych, jak i społeczności mieszkaniowych, co ma wpłynąć na proces deinstytucjonalizacji. (mr)



SPIS BĘDZIE DOSTĘPNY

Uruchomiony na początku kwietnia br. internetowy formularz Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań 2021 był niedopracowany pod kątem dostosowania



W PFRON

PONAD BARIERAMI

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych ogłosił konkurs grantowy w ramach pilotażowego programu „Dostępność ponad barierami”. O środki mogą ubiegać się m.in. organizacje pozarządowe.

Celem konkursu jest zwiększenie dostępności przestrzeni fizycznej, cyfrowej i informacyjno-komunikacyjnej oraz dostępności produktów i usług, także dotyczących turystyki i rekreacji.

Środki przyznane w ramach konkursu mają wesprzeć lokalne inicjatywy, szczególnie bazy i ofertę turystyczno-rekreacyjną. (bd)



dla osób z niepełnosprawnością wzroku. Ekspert zajmujący się dostępnością stron internetowych, Jacek Zadrożny, wskazał liczne błędy, sprzeczne ze standardami dostępności WCAG 2.1. Organizator spisu – Główny Urząd Statystyczny – bronił się tym, że wersja demo spisu była konsultowana m.in. z Polskim Związkiem Niewidomych. Zapowiedział jednak wprowadzenie poprawek. (mr)

W PRAWIE

KRĘGI WSPARCIA

Trwają intensywne prace nad likwidacją ubezwłasnowolnienia na rzecz form wspieranego podejmowania decyzji. Pomoc ma w tym pomysł zaprezentowany przez Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych. To Kręgi Wsparcia – lokalne grupy przede wszystkim dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, tworzone przez ludzi i otoczenie pomagające podejmować decyzje czy rozwiązywać problemy. Obecnie realizowany jest duży projekt ze środków unijnych, w którym temat kręgów wsparcia jest analizowany i poddany pilotażowi. (mr)



DO ARESZTU ZA ZNĘCANIE

Patyoutuber znany jako „Kamerzysta” umieścił na swoim kanale materiał *Jak daleko posunie się za pieniądze*, w którym płaci młodemu mężczyźnie z niepełnosprawnością intelektualną za wykonywanie upokarzających zadań, jak np. jedzenie kocich odchodów i skakanie z balkonu do śmietnika. Film został zdjęty z YouTube’a – z powodu naruszenia zasad działania kanału, dotyczących nękania i dręczenia. Kamerzysta trafił do aresztu tymczasowego. Grozi mu od 6 miesięcy do 8 lat więzienia. (ag)



NA RYNKU PRACY

100 MLN ZŁ NA AKTYWIZACJĘ

Organizacje pozarządowe zajmujące się aktywizacją zawodową i poprawą sytuacji osób z niepełnosprawnością na otwartym rynku pracy otrzymają ponad 100 mln zł w konkursie „Rozwój potencjału zawodowego osób z niepełnosprawnościami (Dz.1.5 PO WER)”. Spośród 144 wniosków, które wpłynęły w ramach konkursu, do dalszych negocjacji skierowano 34 projekty. Dotyczą one zwiększenia poziomu i jakości zatrudnienia osób z niepełnosprawnością i osób biernych zawodowo z powodu choroby. (bd)



W OCHRONIE ZDROWIA

PIERWSZEŃSTWO DO SZCZEPIEŃ

Od 10 maja br. osoby z orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności i ich opiekunowie, a od 25 maja z umiarkowanym stopniem, mają możliwość zaszczepienia się w punktach szczepień powszechnych, bez konieczności wcześniejszego umówienia się za pośrednictwem infolinii czy elektronicznego formularza. Mogą udać się do jednego z 600 tych punktów, gdzie po zarejestrowaniu się i zakwalifikowaniu będą mogły od razu otrzymać szczepionkę. Szczepienia będą się odbywać też m.in. w warsztatach terapii zajęciowej, zakładach aktywności zawodowej oraz centrach i klubach integracji społecznej. W pierwszych dniach obowiązywania przepisu wiele punktów nie przyjmowało tych osób priorytetowo, ale mamy nadzieję, że sytuacja szybko się poprawi. (red.)



SZCZEPIMY SIĘ!

Od maja br. wszyscy pełnoletni mieszkańcy Polski mogą rejestrować się na szczepionki przeciwko COVID-19. Na szczepienie można zapisać przez bezpłatną infolinię o numerze **989**, stronę **pacjent.gov.pl** lub wysyłając **SMS o treści: SzczepimySie** na nr: **664 908 556** lub **880 333 333**. Można też skontaktować się bezpośrednio z wybranym punktem szczepień. (mr)

WYŻSZA REFUNDACJA

Ministerstwo Zdrowia przedstawiło projekt nowelizacji rozporządzenia ws. wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie. Zakłada on refundację cewników jednorazowych urologicznych hydrofilowych do 180 szt. miesięcznie lub zamiennie cewników jednorazowych urologicznych niepowlekanych, także do 180 szt. miesięcznie. Cena jednego cewnika hydrofilowego gotowego do użycia wyniesie 5,10 zł. Zmieniają się także limity cenowe na pieluchomajtki, pieluchy i wkłady anatomiczne. Rozporządzenie mówi o refundacji 90 szt. tego typu wyrobów miesięcznie. (bd)

PROGRAM REHABILITACJI

W 2021 r. jest kontynuowany program rehabilitacji leczniczej „Świadczenia medyczne Narodowego Funduszu Zdrowia dla osób niepełnosprawnych na lata 2020–2021”. Mogą z niego skorzystać osoby powyżej 16. r.ż. z umiarkowanym lub lekkim stopniem niepełnosprawności lub orzeczeniem równoważnym. Skorzystać też może osoba, której stan funkcjonalny – z uwzględnieniem Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia – rokuje poprawę samodzielności w radzeniu sobie w środowisku oraz aktywizację społeczną. Listę placówek, w których realizowany jest program, można znaleźć na portalu Niepełnosprawni.pl. (red.)

W PLACÓWKACH

COM-Y PO NOWEMU

4 maja br. został uruchomiony poprawiony program „Centrów opiekuńczo-mieszkalnych” (COM). Do programu wprowadzono m.in. kartę oceny, która ma promować lokowanie COM-ów w dobrze skomunikowanych miejscach i tworzenie pokoi jednoosobowych. W centrach mają się też znajdować miejsca pobytu całodobowego i opieki wytchnieniowej. Obowiązkowo min. 40 proc. korzystających z COM-ów mają stanowić osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności. (mr)

NOWE OŚRODKI WSPARCIA

45 mln zł zostanie przeznaczonych na rozwój sieci ośrodków wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi. Dzięki nim ma powstać 19 ośrodków wsparcia, w tym 16 środowiskowych domów samopomocy (ŚDS), dwie filie istniejących środowiskowych domów samopomocy (ŚDS) i jeden klub samopomocy. Przyniesie to razem 685 miejsc dla osób z problemami zdrowia psychicznego. (inf. pras.)



PROGRAMY DLA SENIORÓW

Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej ogłosiło wyniki konkursu tegorocznej edycji programu „Senior+”. W 2021 r. resort przeznaczy na program 60 mln zł, z czego powstanie ponad 2,5 tys. miejsc wsparcia dla osób starszych, a dofinansowanie otrzyma blisko 14 tys. już istniejących. Celem programu jest tworzenie nowych i wspieranie istniejących placówek przyjaznych seniorom, w których mogą oni wspólnie spędzać czas i brać udział w zajęciach i warsztatach. (inf. pras.)



W REGIONACH

WIELKOPOLSKA: AKTYWIZACJA CHORYCH

Ponad 2 mln zł przeznaczy województwo wielkopolskie na realizację programu dotyczącego m.in. terapii, rehabilitacji oraz aktywizacji osób chorych na schizofrenię. Dzięki programowi osoby te, jak i mające inne schorzenia przebiegające z objawami psychiatrycznymi będą mogły brać udział w zajęciach psychoedukacyjnych, terapii grupowej, terapii zajęciowej i socjoterapii. Program ma być realizowany do 2025 r. (red.)



W KULTURZE

RYСУNEK O TOLERANCJI

„Kochajcie mnie, mamę i tatę” – takie zdanie wypowiada chłopiec z tęcza w torbie i śladem na twarzy – po uderzeniu. Rysunek Karoliny „Szarosen” Plewińskiej, rysowniczką i scenarzystką komiksowej, będącej osobą w spektrum autyzmu, trafił na plakaty i billboardy w całej Polsce. Jest głównym elementem kampanii, która ma na celu promowanie tolerancji wobec dzieci i młodzieży LGBT+. (mr)



TO TYLKO KILKA DNI

W maju br. w telewizji TTV zadebiutował program „To tylko kilka dni”. Celebryci, m.in. Sławomir, Barbara Kurdej-Szatan, Michał Koterski, Quczaj i Dagmara Kaźmierska, zostają na kilka dni opiekunami osób z niepełnosprawnością i zastępują ich rodziny, które udają się w tym czasie na krótki odpoczynek. Program przed premierą wzbudził ogromne kontrowersje. Zarzucano mu stereotypowe pokazywanie osób z niepełnosprawnością, ich uprzedmiotawianie i trywializowanie problemów opiekunów. Po emisji pierwszych odcinków emocje widzów zdecydowanie opadły. (red.)

W SPORCIE

IGRZYSKA W TOKIO

Już mniej niż 100 dni zostało do Letnich Igrzysk Paraolimpijskich w Tokio, które z powodu pandemii koronawirusa nie mogły odbyć się w 2020 r. Pełny skład reprezentacji Polski będzie znany po kwalifikacjach. Zawodnicy przygotowują się i... szczepią. Igrzyska – od 24 sierpnia do 5 września – będzie można śledzić na Niepełnosprawni.pl m.in. dzięki relacjom obecnej na miejscu dziennikarki Integracji – Ilony Berezowskiej. (red.)

ZMARŁ TRENER STANISŁAW ŚLĘZAK

22 maja 2021 r., po długiej chorobie, zmarł trener i działacz START-u Nowy Sącz. Był jednym z twórców ruchu paraolimpijskiego w Polsce. Jego wychowankowie zdobyli ponad tysiąc medali na zawodach różnej rangi, nie wyłączając igrzysk. Zawodnicy, przyjaciele i znajomi będą go pamiętać jako człowieka, którego domem był klub sportowy, a oni stanowili jego rodzinę. (ib)

W NGO

Rozwija się akcja Przewijamy Polskę, ogłoszona 5 maja br., w dniu Walki z Dyskryminacją Osób Niepełnosprawnych, przez Koalicję 5 organizacji: Stowarzyszenia na Rzecz Dzieci i Dorosłych z Mózgowym Porażeniem Dziecięcym „Żurawinka”, Fundacji Mali Siłacz, Fundacji



NieOdkładalni, Lubelskiego Forum Organizacji Osób Niepełnosprawnych – Sejmiku Wojewódzkiego i Fundacji Integracja. Celem akcji jest stworzenie w całym kraju sieci miejsc, w których w komfortowych warunkach, nieurągających godności, na odpowiedniej leżance będzie można wykonać codzienny zabieg higieniczny dorosłej osoby z niepełnosprawnością.

Koalicja zaprasza do włączenia się w akcję przez zgłoszenie odpowiedniego miejsca (**ankieta jest na Niepełnosprawni.pl**) lub siebie jako ambasadora akcji, lub swojej organizacji jako partnera (e-mail: **przewijamyPolske@integracja.org** lub **przewijamyPolske@gmail.com**).

Koalicja odbyła dwa robocze spotkania w Belwedrze, na zaproszenie Małżonki Prezydenta RP, ma poparcie kilku ministrów. (as) **Więcej na: Facebook/PrzewijamyPolske**

W INTEGRACJI

TRANSPORT BEZ BARIER

Po raz pierwszy w historii Integracja przyznała certyfikat „Transport bez barier”. Otrzymały go wagony COMBO PKP Intercity jako tabor dostępny dla osób z ograniczoną sprawnością, z różnymi rodzajami niepełnosprawności, starszych oraz podróżujących z dziećmi. Certyfikacja wagonów COMBO była poprzedzona skomplikowanym, specjalistycznym audytem, przeprowadzonym przez doświadczonych ekspertów Integracji. (red.)



START PODCASTÓW

„Z każdym o wszystkim” i „Wizja świata” – to tytuły serii podcastów prowadzonych przez dziennikarzy Integracji: Mateusza Różańskiego i Ilonę Berezowską. Ich rozmówcami byli już: Katarzyna Szczerbowska, chorująca na schizofrenię, działająca na rzecz zmian w psychiatrii, Anna J. Nowak, prezeska „Żurawinki” w Poznaniu i inicjatorka akcji Przewijamy Polskę, i Janina Ochojska, założycielka Polskiej Akcji Humanitarnej, pierwsza laureatka Nagrody Prezydenta Gdyni im. Piotra Pawłowskiego. Podcastów można słuchać m.in. na kanałach YouTube i Spotify. (red.)

NABÓR WNIOSKÓW O STYPENDIUM

Od 1 czerwca do 30 września będzie trwał nabór wniosków o Stypendium im. Piotra Pawłowskiego, ustanowione przez Fundusz Wieczysty jego imienia. Ogłoszenie skierowane jest do młodych ludzi (18–35 lat) z małych miejscowości (do 20 tys. mieszkańców), już działających na rzecz innych w organizacjach pozarządowych. Stypendium będzie przyznawane raz w roku, a jego wartość to 10 tys. zł. **Więcej na: www.stypendiumpiotra.pl** (as)

6. RAZ „LIDER DOSTĘPNOŚCI”

20 maja br. obradowała kapituła 6. edycji konkursu Lider Dostępności, wspólnej inicjatywy Integracji i Towarzystwa Urbanistów Polskich, odbywającej się pod patronatem Prezydenta RP. Zwycięzców tegorocznej edycji poznamy podczas gali w Pałacu Prezydenckim. (red.)



WYDAWCA

Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Fundacja Integracja
ul. Dzielna 1, 00-162 Warszawa
tel.: 22 530 65 70, 831 85 82
faks: 22 635 11 82
e-mail: redakcja@integracja.org
www.integracja.org
Infolinia: 801 801 015

REDAKCJA

redaktor naczelna **Ewa Pawłowska**
sekretarz redakcji **Agnieszka Sprycha**
listy **Janka Graban**

dziennikarze **Beata Dąbźtaż, Mateusz Różański**
Centrum Integracja **Ewa Szymczuk**
opracowanie graficzne **Ewa Jakubowska-Gordon**
korekta **Anna Postawska**

WSPÓŁPRACOWNICY

Jan Arczewski, Ilona Berezowska, o. Bernard,
Sylvia Błach, Angela Greniuk, Jacek Hołub, Krystyna Hural,
Agata Jabtonowska-Turkiewicz, Julita Kuczkowska,
Ada Mazurek, Monika Merkel, Róża Matuszewska, Hanna Pasterny,
Dorota Próchniewicz, Tomasz Przybyszewski,
Anita Siemaszko, Piotr Stanisławski, Julia Torla,
Aneta Wawrzyńczak, Jola Wiszowata

REKLAMA

Aneta Dąbrowska-Kodym, tel.: 505 602 722
e-mail: reklama@integracja.org

DYSTRYBUCJA, REKLAMACJE WYSYŁKI

Centrum Dystrybucji Quad/Graphics Sp. z o.o.
ul. Pułtуска 120, 07-200 Wyszaków

Infolinia: 67 21 08 650

e-mail: mmichalik@quad.com

DRUK

Quad/Graphics Sp. z o.o.
ul. Pułtуска 120, 07-200 Wyszaków



PAPIER LEIPA ultraSKY

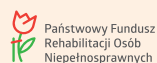


OBSŁUGA INTERNETOWA



Projekt współfinansuje m. in. Warszawa

PROJEKT WSPÓŁFINANSOWANY ZE ŚRODKÓW



PARTNER



NAKŁAD 30 000 egz.

Redakcja nie zwraca tekstów niezamówionych.
Zastrzegamy sobie prawo skracania, zmiany tytułów i redagowania tekstów.
Za treść ogłoszeń redakcja nie odpowiada.
Copyright © Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji 2021.
Przedruk tylko za zgodą Wydawcy.

Zamów już dziś!



BEZPŁATNIE!

Wszyscy Czytelnicy i Przyjaciele Integracji, którzy chcą wesprzeć nasze działania, mogą wpłacać dowolne kwoty na cele statutowe Stowarzyszenia Przyjaciół Integracji, na nr konta:

05 1600 1462 1815 1544 4000 0019

Zapraszamy także urzędy, szkoły, poradnie, organizacje pozarządowe... do zamawiania bezpłatnej prenumeraty pojedynczych numerów „Integracji” lub dołączenia do wyjątkowego grona naszych wolontariuszy dystrybuujących pismo, czyli do **PACZKI INTEGRACJI** (od 25 do 100 egz.).

Zgłoszenia prenumeraty i do Paczki Integracji:

agnieszka.sprycha@integracja.org
tel.: 519 066 481

Zgłoszenia tylko do Paczki Integracji:

mmichalik@quad.com
tel.: 67 21 08 650

Więcej informacji:

Niepełnosprawni.pl
www.integracja.org/informujemy/
magazyn-integracja

na Facebooku
www.facebook.pl/integracja

na Twitterze
@Niepe_pl

na Instagramie
[fundacjaintegracja](https://www.instagram.com/fundacjaintegracja)

na YouTube
[integracja](https://www.youtube.com/integracja)

Zaloguj się do aplikacji Citi Mobile, zeskanuj kod i przekaż 5 zł na cele statutowe Integracji.





CZEKAMY NA WASZE LISTY

Piszcie na adres redakcji:

„Integracja”, ul. Dzielna 1

00-162 Warszawa

e-mail: janka.graban@integracja.org

Dzień Matki obchodzimy w Polsce 26 maja. Zaraz potem Dzień Dziecka (1 czerwca) i Dzień Ojca (23 czerwca). „Matki dają naszemu duchowi ciepło, a ojcowie – światło”, pisał Jean Paul Sartre. A co dają dzieci z niepełnosprawnością? Wieczną troskę i niepokój? Jako dziecko uważałam, że jestem obciążeniem dla rodziców. Dzisiaj wiem, że byłam dla nich wielkim wyzwaniem i zmartwieniem. I bezradnością. Tak jak oni dla mnie. Poradzili sobie, jak potrafili, w końcu sami nie dostali od swoich rodziców tego, co trzeba. Rozmawiajcie z rodzicami, póki macie ku temu okazję, i weryfikujcie własne oceny. Kochajcie ich, bo tylko miłość może pokonać urazy i ludzkie nieporadności...

WALCZYŁA O MNIE

Chcę złożyć hołd mojej kochanej Mamie, która przez całe niełatwe życie nie pozwoliła mi się poddać.

Urodziłem się prawie 36 lat temu w małym miasteczku, wtedy wiosce. Diagnoza: dziecięce porażenie mózgowie, nigdy nie będzie chodził – była jak wyrok. Słowa lekarki do mamy: „Jest Pani młoda, urodzi sobie Pani zdrowe, a to lepiej oddać...”. Płacz, lęk, znikąd pomocy, na ojca nie mogła liczyć, bo sobie nie radził, ale ona musiała, no właśnie... nie musiała, ale chciała. Poświęciła marzenia, plany zawodowe, dobrą pracę (w wieku 23 lat została rehabilitantką, nauczycielką) i walczyła o każdy dzień, każdy sukces jak lwica, która chce obronić dziecko przed całym światem. Zaczęły się wędrówki po specjalistach, a gdy rozkładali ręce, to szukała znachorów. Mama nigdy nie traciła nadziei. Gdy okazało się, że mam celiakię, jeździliśmy 70 km autobusem, aby kupić mąkę. Piekiła chleb, płacząc, czy się uda – nie było internetu i przepisów. Nie pozwoliła wysłać mnie do szkoły specjalnej, choć ją do tego namawiano, wierzyła, że dam radę. Walczyła z nauczycielami, którzy mówili, że nic ze mnie nie będzie. Walczyła o mnie każdego dnia, to dzięki niej nie dałem się złamać, wmówić sobie, że jestem gorszy.

Nie było lekko, na wszystko, co udało mi się osiągnąć, musiałem ciężko zapracować, ale nie byłoby tego

wszystkiego bez tej cichej, skromnej bohaterki, która uważa, że nie zrobiła nic specjalnego. Ile jest takich matek? Pewnie tysiące. Chciałbym, aby państwo o nich pamiętało, ponieważ gdy zachorują, jak moja Mama, to dostają ochłapy, bo czas, kiedy opiekowały się chorymi dziećmi, nie liczył się im do stażu pracy, a cóż to jest, jeśli nie praca? To jest heroizm, na który nie każdego stać. To ciche, często zapomniane bohaterki, o których pamiętają tylko wdzięczne dzieci. To jest dla nich najważniejsze.

Dane do wiadomości redakcji

BEZ WIARY

Czego brakowało mi w mamie? Cierpliwości, wytrwałości, słuchania mnie, siły i zaufania do mnie, akceptacji. Nie wierzyła we mnie, porównywała do innych, wypominała wiek, słuchała innych, nie rozumiała mojego lęku. Gdy miałam 13 lat, umieściła mnie w szpitalu psychiatrycznym na oddziale zamkniętym. To była kara za to, że bałam się chodzić do szkoły. Nie miała dla mnie czasu, nie okazywała ciepła, tylko złość. Nie rozumiała mnie, nie miała świadomości, że mam swój charakter. Temperowała mnie i wypominała, że zostałam poczęta w akcie przemocy ze strony ojca. To jest najgorsze i sprawiło, że nie chcę mieć dzieci. Bałam się mieć dzieci i modliłam się, prosząc Boga, by ich nie mieć, bo mogły je skrzywdzić.

Straszne poczucie winy mam przez całe życie...

Dane do wiadomości redakcji

CZY BĘDĘ SZCZĘŚLIWA?

Mam 24 lata. Poruszam się na wózku. Mam mózgowie porażenie dziecięce. Gdy miałam 18 lat, spotkała mnie ogromna tragedia. Zmarła moja mama. Życie mi się zawaliło, nic już nie jest takie samo. Miesiąc po śmierci mamy pojechałam do liceum z internatem. Potem do szkoły policealnej, również z internatem.

Dwa lata temu wróciłam do domu, mieszkam z siostrą i tatą. Nadal się dokształcam, przez internet i na różnych kursach. Mam ciekawe hobby; poznawanie aktorów i tworzenie artystycznych zdjęć i postów na bloga. Od jakiegoś czasu zaczęłam się bać o przyszłość. Co będzie ze mną, gdy mój tata umrze... Gdzie trafię... Czy będę szczęśliwa...?

Agnieszka

■ **OD REDAKCJI:** Oto trzy listy, trzy świadectwa życia z niepełnosprawnością. Trzy kosmosy uczuć i doświadczeń. Nikt nie rodzi się rodzicem dziecka z niepełnosprawnością. Nie ma takiej szkoły ani szansy terminowania u nikogo. Nikt też nie czeka na niepełnosprawność, każda rodzina oczekuje zdrowego dziecka... Choroba zwykle jest nagła, nieoczekiwana. Wyznam Wam, że latami stawiałam swoją matkę pod gradem bolesnych pytań. Dlaczego mnie zostawiła i oddała do domu opieki, przecież nie prosiłam się na świat. Tak jakby ona się prosiła. Kiedy jestem stara,



widzę rodziców zupełnie inaczej. Zostali zaskoczeni moim kalectwem. Nie mieli wiedzy, a lekarze zamiast dać wsparcie tylko rozniecali w nich lęk... Współcześni rodzice mają nieco lżej, ale droga przez lęk, samotność i niewiedzę jest podobna. Co do szczęścia, o które pyta pani Agnieszka – to już zależy od nas samych.

Hołd i chwała Rodzicom za to, co nam dali i czego dać nie umieli. Razem z wierszem ks. Jana Twardowskiego:

Aby się stało

Gwiazdy by ciemniej było
smutek by stale dreptał
oczy po prostu by kochać
choć z zamkniętymi oczami

wiara by czasem nie wierzyć
rozpacz by więcej wiedzieć
i jeszcze ból by nie myśleć
tylko z innymi przetrwać

koniec by nigdy nie kończyć
czas by utracić bliskich
łzy by chodziły parami
śmierć aby wszystko się stało
pomiędzy światem a nami

ROZMOWY W PANDEMII

COVID paraliżuje lub przynajmniej znacznie utrudnia relacje między ludźmi. Umawianie się z większą grupą znajomych należy uznać za relikwyt przeszłości, który na razie leży na górnej półce. A co wtedy, gdy użytkownik komunikacji alternatywnej AAC ma dodatkowo znaczne problemy manualne?

To pytanie wyrosło przede mną jak mur.

Nagle zostałam bez komunikacji. Owszem, mogę pisać na komputerze, ale to bardzo długo trwa. Zastanawiałam się, jak to przyspieszyć. Wówczas uświadomiłam sobie, że przecież korzystam ze skanowania w sytuacjach, w których mam niekomfortową pozycję do wskazywania liter na mojej tablicy. Czyli osoba, z którą rozmawiam, wskazuje po kolei rzędy na tablicy i pyta mnie, czy potrzebna litera jest w danym rzędzie, a gdy potwierdzę, to podobnie pyta, o którą literę chodzi.

Doszedłam do wniosku, że mogę wykorzystać tę metodę do rozmowy online. To wygląda w następujący sposób: mój rozmówca po drugiej stronie ekranu ma tablicę z literami, wskazuje mi litery, ja potwierdzam wybraną i powstaje tekst. Jest to, z jednej strony, sposób wymagający wielkiej uwagi i cierpliwości, z drugiej – dla mnie jedyny sposób komunikacji.

Celem tego listu było podzielenie się moimi zmaganiem. Mam nadzieję, że kogoś on zainspiruje

Agnieszka Bal

LIST NUMERU

METODA „NA SYNOWĄ”

Kiedy emocje opadły, postanowiłam opisać, co nas spotkało, aby ostrzec starsze osoby, a także ich najbliższych.

Jestem opiekunką 80-latkę, któremu po odejściu żony pomagam w codziennym funkcjonowaniu. Pan jest intelektualnie w dobrym stanie, ale ma wiele przewlekłych chorób. Ogarniam mieszkanie, gotuję obiady, robię zakupy, zamawiam wizyty u lekarzy i robię wszystko, co potrzeba. Dramatycznie niebezpieczna sytuacja wydarzyła się parę tygodni po pogrzebie jego żony.

Telefon odebrał pan Antoni i usłyszał zapłakaną synową, która wyjechała na dwa dni. „Tato, potrąciłam kobietę w ciąży i jestem aresztowana” – powiedziała zrozpaczona kobieta. Dodała, że za zwolnienie z aresztu wyznaczono kaucję 20 tys. zł, po której przyjedzie ktoś z policji. Emocje nie do opisania. Mnie kazali pojechać z dowodem pana Antoniego na komisariat.

Nic nas nie zastanowiło. Nie dali nam dużo czasu. Wszystko miało być szybko i sprawnie. Akurat dzień wcześniej byłam z panem Antonim w banku, by pobrał gotówkę jako zadatek na pomnik. Po godzinie przyjechali dwaj panowie po cywilnemu, pan Antoni był już sam, bo ja pojechałam z tym dowodem na podany adres. On nawet nie pomyślał, aby poprosić o legitymację albo pobrać pokwitowanie... Nie miał całej żądanej sumy, to zapytali go o złotą biżuterię po żonie. Dał im bezcenne pamiątki...

Ja pomyliłam adres i pojechałam nie tam, gdzie potrzeba. Dzwonili do mnie i nie pozwalali się rozłączać.

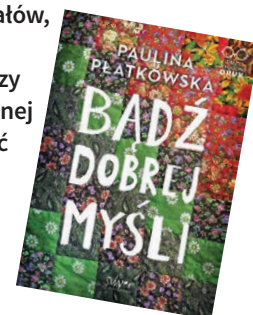
Działaliśmy jak w amoku. Teraz widzę, że nic się nie trzymało kupy, a cała akcja była dobrze przygotowana i pewnie nie raz powtarzana. Emocje i strach o panią Annę odebrały nam rozsądek i naturalne wątpliwości.

Myślę, że to efekt obserwacji domu, zwyczajów domowników i niedawnego pogrzebu. Łatwa do sprawdzenia relacja: niedawny pogrzeb żony, kilka lat temu pogrzeb syna. Tydzień dochodziliśmy do siebie.

Zwracam się do seniorów i opiekunów: uważajcie na siebie. Bądźcie czujni, gdy jesteście proszeni o pieniądze dla kogoś, kto jest w tarapatach. Policja tak nie działa. Rozłączcie się i do kogoś zadzwońcie. Najlepiej na policję.

Opiekunka Pana Antoniego

■ **OD REDAKCJI:** Niestety, metoda na wnuczka/synę/synową ciągle działa. Za dużo tu celnych strzałów, aby to był przypadek. Uważajcie. Nie bądźcie wylewni. Nie pobierajcie dużych sum pieniędzy do domu... A gdy dostaniecie telefon o podobnej treści, to przerwijcie rozmowę, aby zadzwonić do kogoś młodego i się z nim skonsultować. Pan Antoni działał w wielkim stresie, opiekunka straciła głowę. A mogła ją stracić dosłownie... List – bardzo ważny – nagradzamy książką niespodzianką. ■



SZUKAMY NASTĘPCÓW

Mija kolejny rok, od kiedy opuścił nas Piotr Pawłowski. Chcielibyśmy bardzo, by doczekał się następców – liderów, którzy będą kontynuowali Jego dzieło, bo w wielu obszarach życia osób z niepełnosprawnością wciąż jest wiele do zrobienia. Chcemy, aby żywym pomnikiem Piotra był fundusz wieczysty Jego imienia, który będzie wspierał aktywnych liderów działających na rzecz środowiska osób z niepełnosprawnością.

Wspólnymi siłami budujemy żywy pomnik:

**STY
PEN
DIUM**

im. Piotra Pawłowskiego

Każdego roku za pomocą stypendium będziemy wspierać rozwój wybranej w ramach konkursu przez Kapitułę:

- ♦ osoby z niepełnosprawnością,
- ♦ w wieku 18–35 lat,
- ♦ zaangażowanej w rozwój inicjatyw obywatelskich na rzecz integracji i rozwoju osób z niepełnosprawnością,
- ♦ działającej w ramach organizacji pozarządowej, której siedziba znajduje się w miejscowości do 20 tys. mieszkańców.

Od 1 czerwca br. można składać wnioski o stypendium.



Dlaczego twórcy Funduszu Wieczystego im. Piotra Pawłowskiego przyjęli akurat takie kryteria?

Oto 5 zasad stypendium:

Po pierwsze,

szukamy osoby z niepełnosprawnością, uważamy bowiem, że o tym, co jest do załatwienia, nikt nie wie tak wiele jak ludzie, którzy „na własnej skórze” doświadczają trudności. To oni są świadomi, czego im najbardziej potrzeba, jaka zmiana powinna się wydarzyć, ale też często – jak do niej doprowadzić.

Po drugie,

szukamy osób w wieku 18–35 lat, a więc na początku drogi życiowej. Młodzi ludzie często po swojemu patrzą na świat. Nie godzą się na to, co było i co jest. Chcą żyć inaczej, lepiej. Stypendium może być dla nich wsparciem pierwszego, najważniejszego, ale i najtrudniejszego kroku w realizacji założonego celu.

Po trzecie,

szukamy kogoś, kto działa na rzecz innych osób z niepełnosprawnością, ich integracji społecznej i rozwoju. Kogoś, komu nieobce są inicjatywy obywatelskie. Kogoś, kto zamiast stwierdzić: „załatwicie to za mnie”, sam weźmie się do pracy na rzecz szerszej grupy osób z niepełnosprawnością.

Po czwarte,

szukamy osoby działającej w ramach organizacji pozarządowej. Życie Piotra Pawłowskiego pokazuje bowiem wyraźnie, że najwięcej osiągnąć można, działając wspólnie z innymi, gdy ścierają się pomysły i opinie, gdy można liczyć na wsparcie oraz wspólnie przeżywać wydarzenia i świętować sukcesy.

Po piąte,

szukamy osób działających w małych miejscowościach, do 20 tys. mieszkańców. W dużych miastach jest zazwyczaj łatwiej o wsparcie w aktywności, znalezienie ludzi do współpracy, a także zapewnienie funduszy. Chcemy dać szansę osobom z mniejszych ośrodków. Potrzeba zmian jest tam tak samo silna. A może nawet silniejsza.

Więcej informacji: www.stypendiumpiotra.pl

**INTE
GRA
CJA**



**Fundusz
Podwójne
Wyzwanie**

**LIDERZY
PRO
BONO**

**AKADEMIA ROZWOJU
FILANTROPII W POLSCE**



ZWYKŁA DZIAŁALNOŚĆ

Janina Ochojska od 2019 r. jest posłanką do Parlamentu Europejskiego, od 1994 r. prezeską Polskiej Akcji Humanitarnej, w 1994 r. została Kobiętą Europy, wielokrotnie nagradzana w Polsce i na świecie. Okazją do rozmowy z nią było uroczyste wręczenie Nagrody Prezydenta Gdyni im. Piotra Pawłowskiego. Janina Ochojska jest pierwszą laureatką Nagrody.



Ilona Berezowska
dziennikarka współpracująca
m.in. z „Integracją”
i portalem Niepełnosprawni.pl

Ilona Berezowska: Pani nazwisko kojarzone jest przede wszystkim z działalnością charytatywną. Tę odstonę Pani życia znamy najlepiej. Założycielkę Polskiej Akcji Humanitarnej (PAH) w 1994 r. i kobietę, która zmieniła postrzeganie pomocy w Polsce. Czy któraś z akcji PAH była dla Pani szczególna, wyjątkowa? Która najbardziej pozostaje w Pani pamięci?

Janina Ochojska: Trudno powiedzieć. Trzeba by porównać, czy większym problemem i cierpieniem jest brak wody czy wojna. Czy bardziej cierpieli ludzie podczas wojny w Bośni, czy w Czeczenii i Afganistanie. Z każdego z krajów, w których byłam, zachowałam wspomnienia ludzi i to, co tam robiliśmy. W jakiś sposób wyróżnia się chyba w tych wspomnieniach Czeczenia, gdyż to była nasza pierwsza stała misja. Do 1998 r., a może nawet do 2000 r. wyjeżdżały konwoje, a my chcieliśmy jak najszybciej zacząć działać poprzez stałe misje. W 2000 r. została założona pierwsza stała misja w Czeczenii. To bardziej dojrzała forma pomocy. Konwój dowiezie pomoc i ona zostanie zużyta. Gdy natomiast jesteśmy na stałe w danym miejscu, to możemy tworzyć długofalowe programy pomocy. Inaczej możemy planować stały i bezpośredni kontakt z lokalnymi społecznościami. Stała misja pozwala nam dostosowywać się do istniejących warunków. Czeczenia stała się dla nas ważna. Uczyliśmy się tam czegoś nowego, bo prowadzenie takiej misji nie jest proste. To skomplikowane działania pod względem administracyjnym i prawnym. Pierwszy program wodny powstał w Czeczenii. Bardzo ważne są akcje budowy studni i program wodny związany z higieną i sanitariatami, ale w Czeczenii nie wierciliśmy studni, tylko woziliśmy wodę. Dzięki nam Grozny miał wodę pitną.

IB: Ile już studni zostało wywierconych dzięki PAH?

JO: Trudno mi odpowiedzieć. Były w Afganistanie, na Sri Lance i w innych krajach. Stały się naszym znakiem rozpoznawczym. W Polsce jesteśmy znani z akcji Pajacyk, dożywiania dzieci, ale od kilku lat jest tak, że dużo więcej wpłat i większe zainteresowanie budzą nasze akcje wiercenia studni. Ludzie zapominają o tym, że w Polsce są



Laureatka I edycji gdyńskiej Nagrody im. Piotra Pawłowskiego

dzieci niedożywione. Nie mówię: głodne, bo w Polsce nie ma głodu, ale jest problem niedożywienia, więc dzieci powinny dostawać bezpłatne posiłki w szkołach. Niestety, żaden rząd nie potrafi tego wprowadzić. Wśród osób wspierających chętnie dokonywane są wpłaty na budowę dostępu do wody w różnych miejscach na świecie. Najwięcej wpłat i działań jest na rzecz Sudanu Południowego. To jeden z najbiedniejszych krajów świata, w którym utrudniony jest dostęp do wody – również przez zmiany klimatyczne, które powodują, że naturalne źródła wody wysychają. W tych okresach, w których miejscowe rzeki miały wodę, teraz woda nie płynie.

IB: Działalność pomocowa przyniosła Pani wiele nagród i wyróżnień. Ostatnia z nich to Nagroda Prezydenta Gdyni im. Piotra Pawłowskiego, założyciela i prezesa Integracji. Pamięta Pani swoje pierwsze spotkanie z Piotrem Pawłowskim?

No właśnie nie pamiętam. Mam wrażenie, że znałam go od zawsze, chociaż to nie jest prawda. Bardzo często obiecywaliśmy sobie, że spotkamy się prywatnie przy winku, przy kolacyjce, ale nigdy się to nie udało. Nawet gdy Piotr obchodził pięćdziesiątkę, byłam gdzieś w świecie i nie mogłam w niej uczestniczyć. Nigdy nie spotkaliśmy się prywatnie, czego naprawdę bardzo żałuję. Piotr był ciekawą osobą i nasza rozmowa, a niekoniecznie o tym, co robią nasze fundacje i jakie mamy problemy, byłaby bardzo ciekawa. Niestety, to już jest nie do nadrobienia. Natomiast bardzo się cieszę, że została ufundowana

nagroda, która upamiętnia Piotra. Dowiedziałam się, że będzie wręczana nie co roku, a co jakiś czas. I to lepiej, bo decyzje będą bardziej przemyślane. Ta nagroda pozwoli przypominać o postaci Piotra. Nie uważam, żeby miał zostać zapomniany, bo o osobach, które wywarły taki wpływ na społeczeństwo się nie zapomina. Wydaje mi się, że to, co robił, nie było po prostu zwykłą działalnością. On zaangażował w to całe swoje życie.

Jak Pani zareagował na wieść o nagrodzie?

Gdy dowiedziałam się, że zostałam pierwszą laureatką nagrody im. Piotra Pawłowskiego, byłam naprawdę poruszona. To druga nagroda imienia kogoś, kogo znałam osobiście. Pierwsza była Nagroda Tischnera. Jego też znałam. To niezwykle poruszające. Przy takich nagrodach wracają wspomnienia ze spotkań. Dokonania Piotra Pawłowskiego są niebywałe. Miałam okazję zapoznać się z publikacją *Piotr i Przyjaciele*, ale teraz pokazałam ją swoim przyjaciołom i byli po prostu porażeni ilością działań i zmianami, które dzięki niemu zostały wprowadzone. Chociażby tym, że naprawdę rzadko zdarza się, że osoba nieuprawniona parkuje na miejscu dla pojazdów osób niepełnosprawnych, a za takie stanie płaci się nie 50, a 500 zł. Obserwujemy też dostosowywanie miast



Janina Ochojska i Wojciech Szczurek, Prezydent Gdyni

do potrzeb osób z niepełnosprawnością, chociaż dzieje się to w różnym stopniu, zależnie od miasta. To imponujące. Piotr Pawłowski robił wiele nie tylko dla osób niepełnosprawnych ruchowo, ale z wszelkimi niepełnosprawnościami. My, niepełnosprawni, wiemy, że czegoś innego potrzebuje osoba, która nie widzi, a czegoś innego ta, która nie może się poruszać albo jest niskiego wzrostu. Te potrzeby są różne i Integracja Piotra zdołała objąć zainteresowaniem i działaniami te wszystkie niepełnosprawności. Mam nadzieję, że organizacja pod wodzą Ewy Pawłowskiej nie przestanie działać, bo w Polsce jest jeszcze wiele do zrobienia. Jest nad czym pracować, dlatego życzę jeszcze wielu wyzwań.

Szereg wielkich działań zaczynało się od niczego. Ja na początku nie miałam nic. Jedyne chęci wysłania konwoju do Sarajewa. Piotr Pawłowski również nie zaczynał z zapleczem w postaci instytucji. Musiał ją powoli wybudować, a nie pamiętam takiego okresu po 1989 r., który byłby sprzyjający dla organizacji pozarządowych. (...)

Od dziecka jest Pani osobą z niepełnosprawnością, a jednak nie jest to powszechna wiedza. Przyznaję, że dopóki kilka lat temu nie napisałam o Pani pierwszego tekstu, nigdy nie zwróciłam uwagi na kule.

Niepełnosprawności nie ukrywam i zawsze mnie dziwi, że ludzie o niej nie wiedzą. Niejednokrotnie przychodzący do mnie dziennikarze byli zdumieni i pytali, czy coś się stało. Nie wiem, dlaczego tak jest. W trochę innych czasach często bywałam w telewizji publicznej i niejednokrotnie odbierano mi kule, gdy siadając, opierałam je o stolik. Początkowo nie zwracałam uwagi, że je zabierano, bo psują dekorację, ale potem, gdy zdarzyło się raz, drugi i trzeci, że ktoś był zdziwiony tym, że jestem niepełnosprawna, nie pozwalałam ich zabierać. Ich obecność o czymś świadczyła. Gdy przy okazji różnych okrągłych rocznic Fundacji oglądaliśmy zdjęcia, zauważyłam, że rzadko byłam tak fotografowana, aby kule były widoczne. Nie wiem, czy to dlatego, że media nie lubią osób niepełnosprawnych? Nie sądzę. Co więcej, ja o swojej niepełnosprawności mówiłam, np. wspominając dzieciństwo. Możliwe, że te konwoje i wyjazdy do krajów objętych wojną nie kojarzyły się z osobą niepełnosprawną. I faktycznie, w tych krajach, które odwiedziłam, budziło zdziwienie, że osoba z niepełnosprawnością w coś takiego się angażuje. Jednak niepełnosprawni mogą robić wszystko, nawet zmieniać świat jednym palcem. Nigdy nie patrzyłam na siebie jak na osobę niepełnosprawną. Nie patrzyłam od strony barier. Patrzyłam na wszystko od chęci zrobienia czegoś i wiary, że należy tak robić.

Kiedyś powiedziała Pani, że podczas pobytu w ośrodku nauczyła się Pani, że niepełnosprawność może być darem, że dzięki niej coś Pani zyskała. Czy teraz, po latach, widzi Pani coś, co Pani straciła?

Nie wiem. Może jazdę na nartach. To by mi się podobało. To daje poczucie wolności, ale nie żebym jakoś rozmyślała o tym. Czasami, gdy przyjaciele przysyłają jakieś zdjęcia z nart, to myślę „o, fajnie by było z nimi być i też pojeździć”, ale to nie jest żal. Zdawałam sobie sprawę z ograniczeń. Jako dziecko marzyłam np., że polecę w kosmos. Prawie by się to spełniło, gdyby nie to, że urodziłam się wtedy, kiedy się urodziłam. Teraz, jak się okazuje, NASA poszukuje osób niepełnosprawnych do wyprawy w kosmos, ale teraz mój wiek i zdrowie by mi nie pozwoliły. Chociaż gdyby mi zaproponowano, to nie wiem, czybym odmówiła. To musi być niezwykle uczucie zobaczyć kulę ziemską.

Pani działalność charytatywna nie była związana ze środowiskiem osób z niepełnosprawnością. Dlaczego?

Zawsze byłam społecznie zaangażowana i w opozycję, i w Solidarność. I to było dla mnie bardzo ważne.



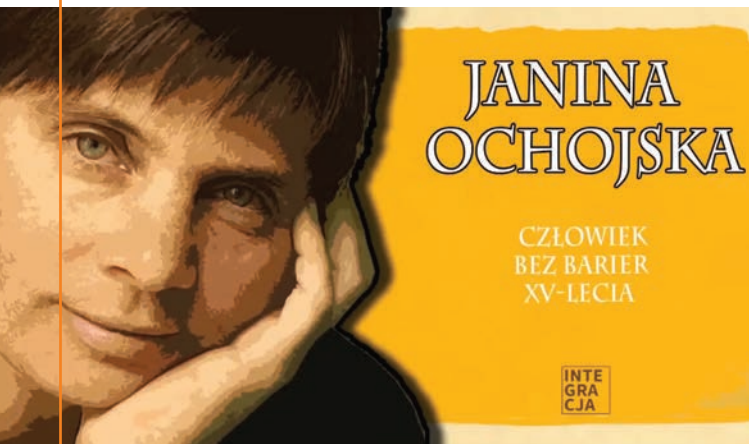
Kapituła Nagrody Prezydenta Gdyni im. Piotra Pawłowskiego (od lewej): Beata Wachowiak-Zwara, pełnomocnik Prezydenta Gdyni ds. osób niepełnosprawnych, Wojciech Szczurek, Prezydent Gdyni, i Ewa Pawłowska, prezes Integracji

Moje życie miało wpływ na to, że zaczęłam od wystąpienia konwoju do Bośni. Operacja, którą miałam we Francji, organizacja EquiLibre, którą tam spotkałam, która przyjeżdżała do Polski z pomocą humanitarną w okresie stanu wojennego, i wolontariat w tej organizacji, której członkowie jeździli właśnie do różnych krajów: Armenia, Kurdistan, Nigeria, przygotował mnie na to. W Sarajewie byłam z tą fundacją w październiku 1992 r., a gdy ktoś był w Sarajewie w takim czasie, i to jeszcze z pomocą humanitarną, to naturalnie chciał zrobić to samo. Uważałam, że Polskę stać na to, żeby pomagać w Bośni, i okazało się to możliwe, więc pociągnęłam to dalej. Po powrocie były już przygotowane następne ciężarówki i trzeba było pojechać znowu. Wiele się wydarzyło. W drugim konwoju zginęła Chantal Godinot. Nasi kierowcy byli ranni, bo konwój został ostrzelany, ale wiadomo było, że nie przestaniemy pomagać tylko dlatego, że ktoś strzelał do pomocy humanitarnej. A potem to już poszło. I już sobie nie wyobrażam, że mogłabym robić coś innego. Chociaż kiedyś marzyłam, że będę wyłącznie astronomem.

A kiedy zamarzyła Pani o Parlamencie Europejskim?

O nim wcale nie marzyłam. Zaproponowano mi, żebym kandydowała. Zgodziłam się dlatego, że była mowa o tym, iż moja kandydatura może przyciągnąć inne kandydatury i więcej posłów z regionu dolnośląskiego i opolskiego mogło wejść do parlamentu. Pomyślałam, że to jest taki czas, kiedy trzeba coś jeszcze dla Polski zrobić innego. A doświadczenie, które zdobyłam przez te konwoje

i pomoc humanitarną, dawało mi szansę zrobienia czegoś na wyższym poziomie. Posłałam do Parlamentu Europejskiego z hasłami związanymi z migracją, z zagrożeniami związanymi ze zmianami klimatycznymi, z problemami związanymi z osobami wykluczonymi, czyli również osobami z niepełnosprawnością, i generalnie z działalnością organizacji pozarządowych. W Polsce jest dużo do uporządkowania w tym obszarze, ale na poziomie europejskim można też jeszcze bardzo wiele zmienić. Posłałam do Parlamentu Europejskiego z poczucia obowiązku wobec kraju. Nie twierdzę, że mogę zmienić bieg świata, a na świecie dzieje się bardzo źle. Ostatnio przeczytałam, że rząd Danii, który jest znany z finansowania pomocy humanitarnej, jak również z przyjmowania uchodźców, chce teraz zawrócić wszystkich uchodźców, którzy przybyli z Syrii, niezależnie od tego, czy tam jest bezpiecznie czy nie. Generalnie dzieje się coś niewyobrażalnego i każde uświadamianie ludziom problemów, które dotyczą nas globalnie, jest ważne. Zmiany klimatyczne powstają przede wszystkim z winy krajów rozwiniętych. Dotyka nas to poprzez różne klęski. Zeszłego lata kilka gmin musiało dowozić wodę i ją kupować. Widać, że w Polsce też zaczynamy mieć problemy. Nie ukrywam, że praca w parlamencie bardzo mnie wciągnęła. Chociaż zarówno choroba nowotworowa, jak i COVID spowodowały, że mogę pracować online. Brak mi bezpośrednich kontaktów z ludźmi, których już znam ze zdjęć, z takich połączeń internetowych. Co tu dużo mówić – jednak takie



bezpośrednie rozmowy pozwalają bardziej ludzi poznać i stworzyć grupy wsparcia. Mam nadzieję, że po szczepieniach sytuacja będzie na tyle opanowana, iż będzie można jeździć do Brukseli.

Mimo że tuż przed kampanią wyborczą odkryła Pani chorobę nowotworową, raka piersi, i musiała poświęcić czas na terapię, to jednak brała Pani czynny udział w pracach dotyczących Afryki. Jaki jest ich efekt?

Niedawno w parlamencie została przyjęta nowa strategia współpracy między Unią Europejską i Unią Krajów Afrykańskich. Ważne w tej strategii było to, że w odróżnieniu od tej poprzedniej ta nowa była tworzona już z Afryką. Poprzednio było tak, że UE wymyśliła sobie pewną strategię dla Afryki i ją realizowała, ale działania skierowane do grupy pewnych osób, powinny powstawać we współpracy z nimi. Myślę, że Integracja też doświadcza tego samego. Nie siedzi się i nie wymyśla, tylko z kontaktu z ludźmi, z rozmów, z przebywania razem, wyjazdów powstają koncepcje, strategię pomocy. To, że kontynent afrykański potrzebuje pomocy, jest oczywiste, natomiast na pytanie, jakiej pomocy potrzebuje, tu odpowiedź nie jest już taka oczywista. Trzeba też pamiętać, że my, Unia Europejska, również potrzebujemy Afryki. Potrzebujemy rynków zbytu i np. minerałów. Te pola współpracy są bardzo różnorodne, dla mnie najważniejszym punktem strategii są migracje i związane z tym zatrudnienie, czyli uwzględnienie migracji z powodu zmian klimatycznych.

Co jeszcze znalazło się w tej strategii?

Drugim punktem strategii jest edukacja i związana z nią możliwość podjęcia pracy. Jeśli co miesiąc milion Afrykańczyków wchodzi na rynek pracy, to te potrzeby są ogromne. Trzeba powiedzieć, że na ten rynek pracy wchodzi osoby, które nie mają żadnego wykształcenia, żadnego przygotowania zawodowego. Edukacja zawodowa, uczenie różnych nowoczesnych profesji są niezwykle ważne. To jest najmłodszy rynek pracy. Młodzi ludzie, którzy mają dostęp do komputerów, do internetu, mogliby pracować zdalnie i moglibyśmy korzystać z ich umiejętności i z ich usług, dając im możliwość rozwoju. Jeśli chcemy pracować

ze społecznością, która jest wykształcona, która jest na tym samym poziomie rozwoju, to musimy zainwestować w tę edukację i stworzyć takie możliwości.

Inną dziedziną jest pomoc humanitarna, która musi być dostosowana do potrzeb. Część pieniędzy, które UE przeznacza na finansowanie pomocy humanitarnej, jest marnowana. To są różne programy, które zabierają pieniądze, ale nie dają rozwoju. Na tym kontynencie mają miejsce różne konflikty, mamy do czynienia z ubóstwem, którego nie potrafimy sobie nawet wyobrazić. Wykorzystanie maksymalnie dobrze tych środków jest kluczowe.

Czym jeszcze zajmuje się Pani w Parlamencie Europejskim?

W tej chwili bardzo dużo pracujemy nad różnymi aspektami związanymi z COVIDEM i z klimatem. Powstają dokumenty na temat wpływu COVIDU i zmian klimatycznych na migrację, wpływu COVIDU i migracji na edukację. Jestem w dwóch komisjach: w Komisji praw człowieka i w Komisji rozwoju. W tej pierwszej zajmujemy się wpływem zmian klimatycznych na prawa człowieka. I to jest bardzo ciekawy temat, bo wydawałoby się, że to jakby nie ma wpływu, a jednak te zmiany idą bardzo głęboko.

Początek Pani pracy w parlamencie to również początek terapii. Jak Pani odkryła nowotwór u siebie?

Przy okazji leczenia ortopedycznego musiałam wykonać różne badania. Wykonałam wtedy badanie ginekologiczne i okazało się, że USG wykryło jakieś guzki w piersi. Od razu skierowano mnie na mammografię, która jednoznacznie potwierdziła nowotwór. Miałam biopsję. I jeszcze podczas kampanii podjęłam leczenie. Musiałam też podjąć decyzję, czy będę kontynuowała kampanię czy zrezygnuję, ale pomyślałam, że skoro już zaczęłam, to gdyby rak miał uniemożliwić mi to albo gdyby moje myślenie było takie, że zrezygnuję, bo rak jest tak straszną rzeczą, że trzeba ze wszystkiego zrezygnować, to by wpłynęło negatywnie na moją psychikę.

Osoby publiczne, według mnie, mają pewne zobowiązania. Dlatego uważałam, że powinnam ogłosić ten fakt publicznie, że wykryto raka i podejmuję leczenie. Teraz widzę, jak ważne było to doświadczenie w moim życiu i jak wielu osobom może służyć. Rak nie oznacza, że trzeba zrezygnować z życia. Osoby, u których wykryto chorobę nowotworową, powinny starać się utrzymać i takie tempo życia, i różne plany, i swoją pracę, aby nie dostosowywać ich do raka, nie zrezygnować z nich z tego powodu. A raczej jakoś tego raka umieścić w tym życiu. Potraktowałam to jako kolejne zadanie. Trwała kampania. Pierwszy raz w życiu coś takiego robiłam i było to dla mnie nowe doświadczenie, ale połączenie tego z leczeniem raka też było nowe, a jednocześnie oczywiste, i jak widać udało się. Jestem bardzo dumna z tego, że miałam 4. wynik w Polsce, jeśli chodzi o liczbę głosów. Moje kandydowanie miało sens, chociaż wszystko się okaże po zakończeniu kadencji.

Jak Pani znosiła chemię?



To nie jest łatwe. Po pierwszej chemii pojechałam do Opola i czułam się super. Mówiłam sobie: a ta chemia to właściwie nic. W ogóle nie widziałam powodu, dla jakiego miałabym z wyjazdu zrezygnować. Po powrocie i bardzo dużym osłabieniu zobaczyłam, że to jednak nie przelewki. Potem trafiłam nawet do szpitala, bo już tak mnie leczenie osłabiło. Głosowałam już w szpitalu. To leczenie jest bardzo trudne i różne osoby różnie je znoszą. (...) Ja w tym okresie, gdy tej chemii dostałam bardzo dużo, musiałam zwolnić tempo pracy w parlamencie. Mam wspaniąle asystentki, dzięki którym mogłam tę pracę kontynuować, a od kwietnia zeszłego roku pracuję już pełną parą. Wszystko jest już dobrze.

Pani mówi, że nie było tak źle, a ja to sobie wyobrażam raczej jako koszmar. Włosy wypadają, wymioty, omdlenia...

Utrata włosów to mały pikus. Odrosty mi gęściejsze, więc mogę mieć powody do zadowolenia. To nie jest tak, że człowiek stale czuje się źle. Przy końcówce leczenia rzeczywiście było bardzo trudno, nawet karetką dojeżdżałam na kolejne chemie, ale zawsze jakoś te siły były, żeby się zwlec z łóżka, przeczytać, podjąć jakieś decyzje. Bardzo dużą pomocą było dla mnie to, że cały czas miałam osoby towarzyszące. Mieszkałam wtedy w Krakowie, moje przyjaciółki się zmobilizowały i właściwie cały czas ktoś przy mnie był. Mógł mnie ktoś zagonić do łazienki, albo żeby coś zjeść. Na pewno takie leczenie trudno jest przejść osobom samotnym (...). Muszę też powiedzieć, że praca w parlamencie trochę mnie ratowała. Na początku nie mogłam uczestniczyć w głosowaniach, ponieważ parlament jeszcze nie pracował online. Ale fakt, że miałam coś do zrobienia, jakieś obowiązki, mobilizował mnie.

To wszystko było bardzo ciekawe. Sporo straciłam, gdy moi koledzy mogli jeździć do Brukseli i Strasburga, spotykać się bezpośrednio, uczestniczyć w różnych szkoleniach. Ja musiałam się przebić przez to wszystko sama. Teraz patrzę z nadzieją na czas po wakacjach. To nie jest tak, że podczas choroby nowotworowej nie można nic zrobić. Ważne jest, żeby mieć coś do zrobienia, żeby na czymś skupiać uwagę. Nie tylko myśleć o chorobie. Ja miałam też zajęcia w fundacji. W PAH jestem na urlopie bezpłatnym, ale bywają takie problemy, które też trzeba omówić. Nadal jestem prezesem fundacji, a co jest ważne – obowiązki wykonuję społecznie.

Pokonała Pani wszystkie ograniczenia związane z niepełnosprawnością. Pokonała Pani raka, wchodzi Pani w taką fazę życia, która w Polsce jest bardzo trudna. Po sześćdziesiątce kobiety zostają nierzadko odsunięte na boczny tor i chyba nikt się od nich już niczego nie spodziewa. Jak Pani patrzy w przyszłość?

Nigdy nie miałam z tym problemów. Wiek w połączeniu z niepełnosprawnością powoduje, że tę sprawność traci się szybciej. Teraz, po przejściu leczenia nowotworowego, które mnie bardzo osłabiło, ja właściwie jeszcze nie chodzę. Trochę na chodziku próbuję sił, ale nie jest łatwo. Bo też nie jest łatwo o rehabilitację. To są problemy,

które mają osoby z niepełnosprawnością. Znalazłam rehabilitantkę, która przyjeżdża do mnie, ale już drugi raz przechodzi COVID-19, i teraz nie mam nikogo. Ćwiczę, ale to zawsze jest inaczej, więc problemy się mnożą. Zdaję sobie sprawę, że przyjdzie taki moment, kiedy już nie będę chodziła. To trzeba uwzględnić w swoich planach. Nie pojedę już w góry na wakacje, a jeżeli tak, to tylko tam, gdzie dojadę samochodem i na wózku. Nie można tak całkowicie lekceważyć wieku czy niepełnosprawności, ale niedawno przeczytałam na Twitterze o panu, który skończył 111 lat. Były jego zdjęcia. Dwa czy cztery lata temu przestał biegać. Świetnie wyglądał. Mamy tyle, ile sobie tego wieku zrobimy. Gdy zrezygnujemy ze wszystkiego, to ten wiek będzie nam dokuczał bardziej. Od dwóch lat PAH ma misję w Jemenie. Nie byłam tam, a zawsze uważałam że mam taki obowiązek i chciałam być w tych krajach, gdzie pomagamy. Takie wyjazdy dużo dają. Jak człowiek widzi coś na miejscu, to inaczej może o tym mówić. Ja dzisiaj o Jemenie mówię z przekazów innych. Plany mam takie, że na razie jest parlament i wszystkie siły chcę skierować na to, żeby być tam jak najbardziej użyteczną, by wykorzystać ten czas. Potem chciałabym wrócić do pracy w fundacji. Już nie pracy płatnej, ale chciałabym być czynnym prezesem, tak długo, jak dam radę. Jest internet. Z pracownikami, którzy są na misjach, spotykam się dzięki internetowi. To ogromna szansa. Moja mama czy babcia tego nie miały. Ich emerytura była odcięciem. Dzisiaj nie myślę o emeryturze, chociaż już mam ten wiek. Naprawdę mam poczucie, że mamy tyle lat, ile sobie z nich zrobimy. Jeżeli zrezygnujemy z różnych wyzwań i będziemy chcieli zamknąć się w domu, to każdy ma wybór, ale oznacza to odcięcie się od życia.

Nie mieszka już Pani w Krakowie. Wybrała Pani inne miejsce do życia.

Zawsze byłam związana z Toruniem. Niektórzy myślą, że jestem z Torunia. Jestem ze Śląska, chociaż urodziłam się w Gdańsku. Jak ktoś mnie pyta, skąd ja jestem, to zawsze mam problem. Moje życie było rozpięte na krańcach Polski, ale czuję, że jestem z Torunia. Tu studiowałam, tu miałam pierwszą pracę, przyjaciół, takich jeszcze z okresu studiów. W Krakowie też oczywiście zostawiłam przyjaciół. Mieszkam pod Toruniem z przyjaciółmi, którzy dobudowali do swojego domu całkowicie dostosowaną część. Mam piękną przestrzeń, przede mną są pola i las, za mną jest las. Marzyłam o tym, żeby bardziej żyć w przyrodzie i dobrze nam się tutaj mieszka razem, ale osobno. Bardzo się lubimy i cieszę się, że mnie przyjeśli do swojego domu. Moi przyjaciele są zaangażowani w pomoc osobom z niepełnosprawnością intelektualną. Adoptowali dziewczynkę z zespołem Downa.

Czym nas Pani jeszcze zaskoczy? Czego możemy się spodziewać?

Kto wie, co mnie jeszcze w życiu spotka? Żadnych konkretnych planów, ale wiele otwarć.

Dziękuję za rozmowę. ■

CUDA TEŻ SIĘ ZDARZAJĄ



Ilona Berezowska
dziennikarka współpracująca
m.in. z „Integracją”
i portalem Niepełnosprawni.pl

– W Integracji od lat walczymy o to, aby świat był dostępny dla osób z niepełnosprawnością, ale to nie jest jedyny kierunek naszego działania – stwierdza Ewa Pawłowska. – Życiowe doświadczenia popchnęły nas także w inną stronę. Radząc sobie z traumą po śmierci Piotra Pawłowskiego, poczuliśmy potrzebę troski o godność pacjenta. Chociaż śmierć Piotra była dla całego zespołu bolesna, wyzwoliła energię do działania. Chcemy wiele zmienić, zwrócić uwagę na problemy pojawiające się po nagłych wypadkach, chcemy edukować ludzi, odkrywać różne aspekty opieki nad pacjentami. Mieści się w tym m.in. sytuacja osób w śpiączkach. Chcemy poświęcić temu cykl tekstów i rozpoczynamy go rozmową z Ewą Błaszczyk, założycielką i prezes Fundacji Akogo?, w ramach której działają kliniki Budzik – w Olsztynie i Warszawie.

Ilona Berezowska: W filmie Bruce’a Malmutha Wygrać ze śmiercią Steven Seagal po 7 latach wybudza się ze śpiączki, bez większych problemów zrywa z siebie kable, a następnie z wykorzystaniem aikido pokonuje przeciwników i ucieka ze szpitala. Ten obraz nie ma chyba wiele wspólnego z rzeczywistością. Jak naprawdę wygląda wybudzenie?

Ewa Błaszczyk: Podoba mi się, że ktoś się pokusił o taką abstrakcję. Uważam, że trudne tematy można pokazać w każdy możliwy sposób, byleby dla odbiorcy było czytelne, że to fantazja. W filmie zwykle jest tak, że ktoś się wybudza jak na pstryknięcie. W rzeczywistości to bardzo długi proces, pełen pracy i męki całego otoczenia oraz samego pacjenta. W nim także musi być wola walki i gotowość do ciężkiej pracy.

Proces wybudzania nie jest nagły. To jest tak, jakbyśmy byli pod poziomem wody. Na początku nic nie widzimy i zaczynamy stopniowo, coraz wyraźniej dostrzegać



Ewa Błaszczyk, prezes Fundacji Akogo? na budowie kliniki Budzik w Warszawie

szczegóły. U pacjentów w śpiączkach też stopniowo obserwujemy pojedyncze sygnały, symptomy. Jeśli są powtarzalne, to możemy mieć nadzieję. Pracujemy dalej i któregoś dnia okazuje się, że nasz pacjent znowu jest.

IB: Co to znaczy, że „znowu jest”?

EB: Tylko tyle, że odzyskuje świadomość. Różnie to wygląda. W Budziku mamy np. osobę, która się nie komunikuje werbalnie, ale pisze. I wiadomo już, że jest z nami.

IB: Jak długo może trwać praca nad wybudzeniem pacjenta w Budziku?

Klinika Budzik jest tzw. krótką stacją. Pobyty trwają u nas od roku do 15 miesięcy. Może się wydawać, że to długo, ale tak naprawdę to jest jak OIOM w szpitalu. W czasie tej „krótkiej stacji” istnieje medyczna szansa na wybudzenie. Później przechodzi to już do kategorii cudu, aczkolwiek cuda też się zdarzają.

Stale pojawiają się nowe możliwości, techniki, sposoby. Przykładem są stymulatory, które przynoszą dobre wyniki w rehabilitacji pacjentów w Japonii. Podczas wizyty japońskich specjalistów w olsztyńskim Budziku widzieliśmy możliwości ich metody.

Szansa na wybudzenie jest uzależniona od wielu czynników. Ważne jest, żeby osoba w śpiączce jak najwcześniej trafiła do Budzika. Najlepiej do 6 tygodni po zdarzeniu. Jednak warunkiem przyjęcia pacjenta jest jego samodzielny oddech. To nie może być pacjent zaintubowany, bo nie jest on jeszcze gotowy do podjęcia intensywnej rehabilitacji. I oczywiście musi być dobrze zdiagnozowany.

IB: Co się dzieje z osobą wybudzoną? Co trzeba zrobić, żeby mogła znowu funkcjonować?

EB: Po wybudzeniu konieczna jest kompleksowa i długotrwała rehabilitacja neurologiczna. Zaangażowani w ten proces są bliscy, rodzina i zespół terapeutyczny.

Cały nasz program jest tak pomyślany, żeby Budzik nie był oddziałem na 100 łóżek. Chodzi nam bowiem o to, żeby każdy lekarz, każda pielęgniarka i każdy rehabilitant znali swojego pacjenta, jego historię, rodzinę, pasję. Terapia to przede wszystkim cykl: bodziec – przerwa – bodziec. Pionizacja, rowery, stawianie na nogi. Wszystko odpowiednio dostosowane, odpowiedzialnie. Trzeba tu zadbać o każdy szczegół, bo na każdym poziomie mogą nastąpić komplikacje. Dlatego Budzik powinien być na terenie szpitala, w którym są stacje diagnostyczne i natychmiastowa pomoc.

IB: Jaką rolę w procesie wybudzenia odgrywają rodziny pacjentów?

EB: Rodzic czy bliski pacjenta stale przebywa w Budziku. Jest dla nas źródłem informacji o pacjencie, ale jednocześnie uczy się i pozbywa stresu. Później nie boi się zabrać pacjenta do domu. Bliski mieszka w Budziku, nie ponosząc kosztów tego pobytu. Jest „elementem” terapii. O pacjencie trzeba dużo wiedzieć. Wszystko może mieć znaczenie. To ważne, jak się do kogoś mówi, w jaki sposób się go dotyka. Na przykład ktoś nie lubi imienia Bartuś, woli, gdy się do niego mówi: Bartek, i to trzeba wiedzieć. Bez bliskich to byłoby niemożliwe. Im mniejsze dziecko, tym trudniej je rehabilitować, bo nie ma ono doświadczeń życiowych, do których można się odnosić.

Ewa Pawłowska: Mam doświadczenie osobiste. Gdy umierał Piotr, usłyszałam diagnozę, że jego mózg jest już martwy. Mimo wykształcenia medycznego trudno mi było to zaakceptować. Kiedy przy nim stałam, mówiłam, to z jego oczu płynęły łzy. Nikt mnie nie przekona, że to było coś innego niż reakcja

na moje słowa. Wierzę, że mnie słyszał. Jednak tomografia pokazywała co innego. Jak to jest?

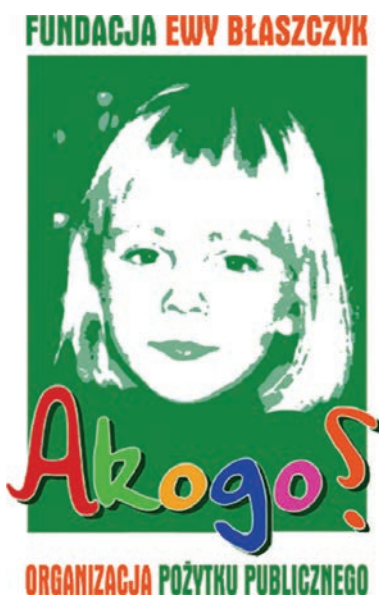
EB: Tu trzeba dużo rzeczy uporządkować. Pokazała to historia Polaka, który leżał w śpiączce w Plymouth. Sąd wydał zgodę na wstrzymanie jego odżywiania. To zapoczątkowało dyskusję i pokazało, że ludziom mylą się podstawowe pojęcia. Warto wiedzieć, czym jest śmierć mózgu, która przecież wymaga diagnozy. Można tę śmierć zobaczyć. Po prostu nie ma żadnego przepływu krwi. Niestety, często tego badania się nie przeprowadza. Stwierdza się – bez podstaw – że nastąpiła śmierć mózgu, a przecież istnieją komisje, które powinny to orzekać po wszystkich możliwych badaniach: ukrwienia, rezonansu funkcjonalnego itd. Należałoby również wyjaśnić, czym jest śpiączka. To największe zaburzenie świadomości. Poziomów tej śpiączki jest wiele. Nie chcę się wypowiadać o medycznych aspektach. To zadanie neurochirurgów i neurologów. Powiem tylko, że diagnoza śpiączki

jest oparta na badaniach. Do oceny stanu pacjenta służą punkty skali Glasgow. Przyznaje się je za określone czynności, np. otwieranie oczu, reakcje ruchowe, komunikację werbalną. Określona liczba punktów (od 3 do 8) jest niezbędna, by rozpocząć działania w naszej klinice. Niestety, pacjenci wrzucani są do jednego worka. Czasami badania w ogóle nie są wykonywane, choć są niezbędne.

IB: Czy niepewność w rodzinach pacjentów powodują owe braki badań i zaufania do diagnozy?

EB: Brak ogólnej świadomości na pewno, ale też słaba komunikacja w relacji lekarz–pacjent. Lekarze są przeciążeni, mają dużo pacjentów. Brak również wytycznych i informacji, które pacjent mógłby wziąć do ręki i zrozumieć, czym jest stan wegetatywny,

czym jest śpiączka. W Fundacji odbieramy potwornie dużo telefonów od bezradnych ludzi, którzy nie wiedzą, jakie badania są ich bliskim potrzebne. W pewnym momencie zdecydowaliśmy się otworzyć „Akogo med”, przychodnię o profilu neurologiczno-neurochirurgicznym, z dostępem do specjalistów z innych dziedzin. To nasze przedsięwzięcie komercyjne. Gdy zacznie na siebie zarabiać, zyski zostaną w całości przekazane na cele statutowe Fundacji. W „Akogo med” pacjent albo ktoś z jego bliskich może się spotkać z lekarzem i zadać mu swoje pytania. Mają oni do dyspozycji tyle czasu, ile potrzebują, żeby zrozumieć, co jest im potrzebne. Chcemy, aby dowiedzieli się wszystkiego, co muszą wiedzieć, by podejmować decyzje. To jest ważne i cenne dla rodzin. Bez względu na to, jak się potoczy historia pacjenta, dla tych, którzy zostaną i będą dalej żyć,



najważniejsza jest świadomość, że zrobili wszystko, co mogli. To im zapewni spokój.

IB: Głośna historia Polaka w Wielkiej Brytanii ożywiła dyskusję nad śpiączką, ale również nad prawem do życia. Czy to przyczyniło się do wzrostu poziomu wiedzy na ten temat?

EB: Pacjent był konsultowany wcześniej w „Akogo med”. Dlatego prof. Wojciech Maksymowicz zareagował i chciał go przyjąć do olsztyńskiego Budzika. Napisał w tej sprawie do Trybunału Praw Człowieka i to chyba uruchomiło lawinę zapytań. Odbieraliśmy telefony od rodzin z całej Europy. Mieliśmy np. pytanie z Norwegii, gdzie rodzina solidarnie prosiła o diagnozę, a lekarze upierali się, że pacjent nie nadaje się do dalszego leczenia. Niestety, zmarł, zanim mogliśmy coś dla niego zrobić.

Wydaje mi się, że drzwi do eutanazji są w Europie coraz szerzej otwarte. Starsi ludzie w Holandii tatuują sobie na przedramieniu zdanie: „Nie zabijaj mnie”. Tryby machiny cywilizacji śmierci rozkręcają się. Przykro to mówić, ale wiele rzeczy bierze się z przekonania, że wszyscy powinniśmy być piękni, młodzi i bogaci. A jeśli nie jesteśmy, to nie warto już nic robić i się nami interesować. To jest moment, żeby zacząć o tym głośno mówić, ale nie głosem tych, którzy się na ten temat jedynie wymądrzają. Niech wybrzmi świadectwo tych, którzy to przeżyli.

IB: Jakiś czas temu media poinformowały, że Pani córka została wybudzona. Podkreślaliście Państwo, że rzeczywistość jest o wiele bardziej złożona...

EB: To jest taki sam poziom odpowiedzialności za słowa jak wtedy, gdy pisano, że wspomnianego Polaka w Wielkiej Brytanii należało odłączyć od aparatury, podczas gdy w rzeczywistości był na własnym oddechu. Wiele lat temu, gdy spodziewałam się narodzin dzieci, w gazetach przeczytałam, że będę miała trojaczki. Uwierzyła w to nawet moja lekarka.

IB: Klinika Budzik działa już niemal 20 lat. Ile osób udało się wybudzić?

EB: W Budziku dziecięcym 80 osób i 27 osób w Olsztynie. Każdy z tych przypadków był inny. Można by się spodziewać, że moment przebudzenia jest związany z jakąś metafizyką. Tymczasem budzi się dziewczynka i mówi do mamy: „Kocham cię”, a na pytanie, czego by teraz chciała najbardziej, odpowiada, że kiełbasy. Pewien chłopak po przebudzeniu powiedział bliskiej osobie, że bardzo ją kocha, ale Boga bardziej, bo dał mu drugą szansę. Te pierwsze reakcje są naprawdę bardzo różne.

IB: Czy śledzicie, co się dzieje z wybudzonymi?

EB: Po opuszczeniu Budzika każdy walczy indywidualnie. Czasami pacjent traci motywację do dalszej rehabilitacji. Zdarza się, że ktoś już mówi lepiej, a mówi gorzej. Generalnie jednak nie śledzimy dokładnie losów naszych pacjentów. Czasem dostajemy zaproszenia na 18. urodziny, relację z ważnego wydarzenia, ale jako Fundacja Akogo? skupiamy się na przyszłości, budowie, rozwoju, stwarzaniu możliwości. Relacje z pacjentami

rodzą się w klinikach. Tam blisko nich są lekarze, cały personel, zespół medyczny.

IB: Jakie działania ma w planach Fundacja Akogo?

EB: Te najbliższe to budowa Budzika przy Mazowieckim Szpitalu Bródnowskim w Warszawie. Projekt współfinansowany z dotacji Ministerstwa Sprawiedliwości. Wygraliśmy konkurs Funduszu Sprawiedliwości dla ofiar przestępstw, którego dysponentem jest minister sprawiedliwości. Zgłosiliśmy projekt Budzik dla dorosłych, gdyż ponad 70 proc. naszych pacjentów stanowią ofiary przestępstw drogowych.

Powstał już strop trzeciego piętra kliniki, chociaż pandemia wszystko spowalnia i utrudnia. Wierzymy jednak, że za rok, na nasze 20. urodziny, przyjmimy pierwszych pacjentów. Chcemy też rozwijać „Akogo med”. Szykujemy się do akcji medialnej, która uporządkuje wiedzę, ale też przypomni, czym jest prawo do życia i czym jest przysięga Hipokratesa. Oddamy w tej kampanii głos osobom, które doświadczyły śpiączki. Mamy plany projektów naukowo-badawczych. Chcemy wiedzieć, co nauka może jeszcze zaoferować naszym pacjentom.

IB: Jak wygląda strona finansowa leczenia w Budziku? Czy każdego na to stać?

EB: Chcę, żeby to wyraźnie wybrzmiało. Budzik realizuje program wybudzania ze śpiączki w ramach koszyka świadczeń NFZ. To istotne. Ciągłe ktoś mówi, że to musi kosztować. A to nie tak. To jest w systemie. Jeśli ktoś chce otworzyć taką klinikę, to spełniając warunki programu, może to zrobić. Pacjenci nie płacą za pobyt w Budziku. On jest darmowy. To ważna informacja, z którą chcemy dotrzeć do ludzi. Podobnie jak z tym, że jesteśmy „krótką stacją” oraz że pacjent musi oddychać samodzielnie i mieć pełną diagnostykę, aby został do nas przyjęty.

EP: Po śmierci Piotra zmienił się mój świat, hierarchia wartości. Była to lekcja pokory. Zrozumiałam, jak ważna jest otwartość na rzeczy, których nie znamy, których nie rozumiemy. A jak było z Tobą, Ewo?

EB: Mnie zawsze interesował człowiek i funkcjonowanie jego mózgu. Chciałam studiować psychiatrię albo psychologię. Byłam gotowa, żeby się otworzyć na rzeczy dziwne i nieznanne. Życie pozbawione tego otwarcia jest uboższe. Czerpię siłę z ludzi i ze sztuki. Pilnuję poziomu wody w połączonych kanałami jeziorach, pilnuję harmonii i spokoju. W pandemii, gdy się zaczęła, nastawiłam się, aby robić to, co mogę. Skoro nie mogę iść do teatru, to czytam sztuki. Nad jedną pracuję. W innych planach życiowych jest mi bardzo potrzebny wentyl. Nie można siedzieć z założonymi rękami, tylko trzeba robić to, co się da.

EP: Dziękujemy za rozmowę, dzięki której Integracja włącza się w rozwiewanie wątpliwości dotyczących śpiączki pacjentów oraz w pokazywanie wielu odcieni i aspektów tej trudnej sytuacji. ■



SYLWIA BŁACH – programistka, pisarka, blogerka, działaczka społeczna, modelka. Wyróżniona przez markę Panache w konkursie Modelled by Role Models Nowy Wymiar Piękna jako „Wzór do Naśladowania”. Pojawiła się na ostatniej okładce magazynu „Harper’s Bazaar” jako finalistka konkursu „Evoque – I’m on the move” – dla kobiet uprawiających inne kobiety w ruch, i na okładce „Integracji” – w numerze o kulturze (5/2020). Finalistka konkursu Mocne Strony Kobiety magazynu „Cosmopolitan”. Pracuje w Poznańskim Centrum Superkomputerowo-Sieciowym. Po godzinach tworzy sklepy i strony internetowe. Choruje na rdzeniowy zanik mięśni, porusza się na wózku. W 2017 r. znalazła się w I edycji *Listy Mocy*, publikacji wydanej przez Integrację, z sylwetkami 100 najbardziej wpływowych Polek i Polaków z niepełnosprawnością. Więcej: sylwiablach.pl.

ZBYT BIEDNI, BY BYĆ BOGACI

„Fajny wózek, ile kosztował?” – to pytanie związane z niepełnosprawnością słyszę chyba najczęściej. Rozmowy o pieniądzu nigdy mnie nie krępowały – zarabiam, pracuję, czemu miałabym się tego wstydzić? A jednak nie spodziewałam się, do jakich wniosków moja odpowiedź doprowadzi rozmówcę...

Chyba każdy z nas przynajmniej raz w życiu musiał odwiedzić dentystę w nagłej sytuacji. U mnie padło na nieznanego gabinet i obcego człowieka. Polubiłam go od pierwszego słowa – ten pełen ikry facet po prostu musiał dobrze zaopiekować się moim problemem!

Gdy dźwięk narzędzi rozpląnął się w ciszy, a ja sięgnęłam do portfela po pieniądze, zdarzył się nam dialog, który rozbawił mnie i skłonił do refleksji.

Dentysta: Fajny wózek, pewnie kosztował pół mercedesa!

Ja: Nie wiem, ile kosztuje mercedes...

Dentysta: No, jakieś sto tysięcy pewnie kosztuje.

Ja: A to nie, ale prawie pan trafik.

Po kulku chwilach wymiany zdań o dofinansowaniach i moich niezbyt szczegółowych wyjaśnieniach (z bieżących kwot dofinansowań jestem noga), po kilku narzekaniach na kraj i wymianie dowcipów, usłyszałam:

Dentysta: To na pewno internauci pomogli ubierać resztę!

Ja: No nie...

Dentysta: A to pewnie rodzina się dołożyła!

I gdy, zgodnie z prawdą powiedziałam, że sama na siebie zarabiam, zobaczyłam *facepalm*, jakiego dawno nie widziałam.

Ach, ci biedni niepełnosprawni!

Nie mam się za bogacza, ale nie narzekam. Pracuję od wielu lat, lubię to robić i kasa zawsze się mnie trzymała. Wiem jednak, że nie każdy ma tak łatwo – zaniedbania ze strony najbliższych, brak wykształcenia i możliwości rozwoju często sprawiają, że choć chcielibyśmy zarabiać,

to jest to utrudnione. Problem zatrudnienia osób z niepełnosprawnością jest poważny, to jednak nie zmienia faktu, że wielu z nas pracuje i dobrze sobie radzi.

Trochę tak jak u osób pełnosprawnych – są bogaci, są biedni, są pracownicy i zniechęceni. W innych proporcjach, ale jakakolwiek homogenizacja grupy, składającej się z naprawdę różnych jednostek, jest krzywdząca. I choć wiem, że stereotypy wywodzą się z czasów, gdy nasz mózg musiał błyskawicznie zareagować na ślepią wygłodniałego tygrysa w krzakach, a dziś ułatwiają przetrwanie w tłumie ludzi, to siła stereotypu o życiowej niezardności osób z niepełnosprawnością wciąż siedzi mi w głowie. I budzi szereg pytań.

Niepełnosprawność jest cechą, nie definicją!

Przyjęto się, że wszystkie osoby z niepełnosprawnością są biedne i potrzebują wsparcia. Wynika to z wielu aspektów: od języka, który latami definiował nas jako „cierpiących” czy „kalekich”, przez codzienne obserwacje osób pełnosprawnych, aż po nasz wizerunek w mediach.

Codziennosc nas kształtuje. Jeśli osoba pełnosprawna nigdy się nie spotkała z osobą z niepełnosprawnością, wiedzę na temat jej życia pobiera z mediów i skojarzeń. Jeśli ktoś na dysfunkcję, z automatu wydaje się słabszy. Codziennie oglądając w sieci i telewizji zbiórki na osoby z niepełnosprawnością – nabiera przekonania, że tak wygląda cała grupa.

I nie, nie jestem przeciwniczką zbiórek jako takich, bo każdy z nas ma swoją historię, problemy i potrzeby. Jednak ograniczenie działań online wyłącznie do zbierania pieniędzy na leczenie, a niepokazywanie siły i entuzjazmu do życia stojącego za nierówną walką o zdrowie i sprawność, doprowadziło nas do miejsca, w którym jesteśmy. Do zdziwienia na twarzy dentysty, koleżanki, sąsiadki, urzędnika, gdy mówimy: „Tak, pracujemy. I dobrze nam idzie”.

Marzę o świecie, w którym prośenie o pomoc stanie się zbędne – ale to utopia. Zawsze będą wśród nas ludzie silniejsi i słabsi, bardziej i mniej zdrowi, zaradni i nieradzący sobie z rzeczywistością. Ale nim kolejny raz będziemy publicznie użalać się na swój los, pamiętajmy, że jak nas widzą, tak nas piszą. A niepełnosprawność z definicji nie oznacza biedy – wystarczy przypomnieć genialnego astrofizyka Stephena Hawkinga czy pomyśleć o modelce na wózku Jillian Mercado. A jeśli sięganie do gwiazd to za dużo na nasze potrzeby, pomyślimy o tej kobiecie z niepełnosprawnością, którą codziennie rano widzimy w tramwaju, jadącą do swojej zwyczajnej, ale jakże satysfakcjonującej pracy. ■

DŁUGI SEN



Ilona Berezowska
dziennikarka współpracująca
m.in. z „Integracją”
i portalem Niepełnosprawni.pl

MATKA

26 października 2019 r., sobota. Była piękna pogoda. W domu trwało sprzątanie, codzienna krzątania. Około 15.00 Julka zapytała, czy może pójść na rower. Chciała pojechać do babci.

– *Pozwoliłam jej. Miała wrócić przed 18.00. Chwilę pobawiła się pod domem i pojechała* – wspomina Magdalena Zając, mama Julii.

Pół godziny później na progu domu stanęła sąsiadka.
– *Powiedziała, że niedaleko był wypadek i że moja córka umiera. Pojechałam na to miejsce. Julka leżała na ulicy. Miała otwarte oczy. Choć wokół jej głowy powiększała się kęta krwi, byłam wtedy dobrej myśli. Traciła oddech...* – Magdalena przerywa opowieść.

Tamten obraz pozostał w jej pamięci, tak jak i miesiące spędzone przy łóżku dziecka w rzeszowskim szpitalu.

– *Zaintubowanie, odbarczenie, badania. Wszystko toczyło się błyskawicznie. Jeszcze wtedy nie wiedziałam, jak bardzo jest źle. A było. Jej szanse na przeżycie były mniejsze niż jeden procent.*

Magdalena nie uwierzyła lekarzom. Nie słuchała, gdy transplantolog wspomniał o przeszczepie organów jej dziecka.

– *Po dwóch dniach to było bez znaczenia. Julka nie kwalifikowała się już na dawcę.*

Magdalena nie słuchała, gdy chcieli zdiagnozować śmierć mózgu, mimo że tomograf nie pokazywał żadnej jego reakcji mózgu. Wyprosiła jeszcze siedem dni. Po tym czasie miała się zgodzić na wszystko.

– *Następnego dnia Julka zakasłała. Reakcje zaczęły wracać. Na OIOM-ie dziecięcym spędziła 24 dni.*

Droga do wybudzenia ze śpiączki była jednak daleka. Wprawdzie pojawiały się pierwsze ruchy palców, ale na drodze do poprawy stanęło zakażenie bakterią New Delhi.

– *I znowu walczyliśmy o życie dziecka, a nie jakość tego życia. Po wykryciu bakterii, pierwszego dnia, nie mogliśmy nawet do niej wejść, została przeniesiona na OIOM dla dorosłych, a to, co wtedy usłyszałam, śni mi się do teraz. Powiedziano mi, że nie ma już żadnych szans. Cuda się nie zdarzają, a moja obecność przy niej jest zbędna, bo ona i tak już nic nie czuje. Na szczęście trafiłam również na lekarzy, którzy chcieli pomóc. Gdyby nie wspaniali neurochirurdzy, z doktorem ordynatorem Szczygielskim na czele, przegrałabym walkę o moje dziecko.*

Julka wybrała się na rowerze do babci, Łukasz wracał z pracy samochodem, Anna – po raz pierwszy znad morza. W jednej sekundzie wszystko się zmieniło. W szoku, z traumatycznymi przeżyciami ze szpitali i z poczuciem ogromnej krzywdy pozostali ich bliscy. Czekają na wybudzenie córki, męża, matki...

Walczyła również Julka. Zaczęła samodzielnie oddychać. Neurochirurdzy przekonywali matkę, że jeszcze nie wszystko stracone, a 14-letnia pacjentka na potwierdzenie tych słów znowu zaczęła ruszać palcami. Pod koniec lutego Julka została przeniesiona na neurorehabilitację, gdzie spędziła cztery tygodnie. Niestety, wtedy wybuchła pandemia.

– *Julka miała rurkę tracheotomijną, była w śpiączce. Przez tyle czasu wmawiali mi, że mam się poddać, a teraz nagle została wypisana. Opiekowaliśmy się nią przez siedem tygodni w domu. W tym czasie ordynator neurochirurgii zgłosił Julkę do kliniki Budzik przy Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Wiedziałam, że takie miejsce istnieje, ale nie sądziłam, że jest dla nas osiągalne.*

W Budziku wszystko się zmieniło, mimo że Julka trafiła tam dopiero pół roku po wypadku. Intensywna rehabilitacja, siadanie na wałku, terapia z logopedą, praca z cyberokiem [urządzenie do komunikacji z osobami w śpiączce i sparaliżowanymi, używane w rehabilitacji neurologicznej – I.B.], rozpoczęły się już w pierwszych dniach pobytu w klinice. W lipcu, niemal rok po wypadku, nastąpił przełom.

„Julka miała rurkę tracheotomijną, była w śpiączce”





W planach jest intensywna rehabilitacja Julki

– *Julka napisała imię kota, a później swoje. Zapytana, co by chciała powiedzieć mamie, napisała: „Julka, zdrowa, Kocham”. Wcześniej dawała nam sygnały. Kiedyś prosiłam ją, żeby dała znak, że jest z nami. W odpowiedzi po jej policzku pocięła łza. Wtedy bałam się w to uwierzyć, bo rozczarowanie byłoby nie do zniesienia.*

Julia porusza rękami i nogami. Komunikuje się pisemnie. Ma własne zdanie. Gdy dowiedziała się,

że jej marzenie o mówieniu zabierze więcej czasu, niż sobie wyobrażała, skomentowała to dosadnym: „do dupy”. Nie wahała się również przy wyborze prezentu i w Budziku zamieszkała z nią suczka Lusja.

Magdalena opieką nad córką wymienia się z mężem. Co 1,5 miesiąca jedno z nich jedzie do Rzeszowa i mieszka z synem, a drugie zostaje w klinice. Praca, prowadzenie firmy, całe życie rodziny zostało podporządkowane potrzebom Julii.

– *W mojej firmie współpracownicy tak wszystko zorganizowali, żebym nie musiała się w to na bieżąco angażować. Mąż zredukował etat o połowę. Tosiek, nasz syn, ma dopiero 12 lat. On również wymaga uwagi. Jego świat powinien wyglądać tak normalnie, jak to możliwe.*

Magdalena mogła liczyć na swoich pracowników, bliskich, rodzinę, przyjaciół i całą społeczność. Stara się zachowywać równowagę w życiu. Firma pozwala jej na małą ucieczkę. W domu tęskni za Julką, ale w pracy łąduje baterie. W Budziku myśli o Tošku. Czas pobytu Julki w Budziku kończy się w sierpniu. W planach jest intensywna rehabilitacja i wymyślenie sposobu, aby stała się tak aktywna jak przed wypadkiem.

– *Może gdyby trafiła do Budzika wcześniej, to miałyby większe szanse? Szybciej robiłaby postępy? Tego się już nie dowiemy. Moim największym marzeniem jest, żeby kiedyś przyszła, przytuliła mnie i powiedziała: „mamo”, ale na razie cieszy mnie, że cierpliwie poddaje się wszystkim zabiegom, i fakt, że Budzik przygotował nas na samodzielne działanie. Ta wiedza przyda się, gdy stąd wyjdziemy.*

ŻONA

21 września 2019 r. była sobota. Mijał miesiąc od ślubu Łukasza i Eweliny. On był w pracy. Ona sprzątała, gotowała, zajmowała się domem. Rozmawiali o 10.00. Po pracy mieli jechać do rodziny. Byli szczęśliwi. Łukasz długo walczył o miejsce w życiu Eweliny. Znał jej synów. Byli przyjaciółmi jego brata. Nie mógł się oprzeć urokowi Eweliny, gdy szła kiedyś ulicą w fioletowej bluzce i zielonej spódnicy. Kiedy została rozwódka, nie wahał się ani chwili.

– *Powtarzałam, że to nie ma sensu, żeby dać spokój. Jestem od niego o dziewięć lat starsza i mam dzieci. Nic mu nie przeszkadzało. Nigdy bym nie pomyślała, że nasz związek będzie możliwy. A on przekonywał mnie swoją czułością i zaangażowaniem. Cierpliwie czekał, aż będę gotowa. I któregoś dnia byłam. Spędziliśmy ze sobą pięć lat – wspomina Ewelina Tumaszczyk.*

Feralnej soboty dzwoniła do męża kilka razy. Ostatni raz o 14.00. Nie odebrał. Zadzwoił za to szwagier.

– *Od kolegi strażaka dowiedział się, że mąż miał wypadek. Nie potrafię opisać tamtych emocji. Pojechaliśmy na miejsce wypadku. Samochód po stronie kierowcy był skasowany. Śmigłowiec zabrakł męża do szpitala w Szczecinie. Od razu go operowano. Drugi dzień*



„Nigdy bym nie pomyślała, że nasz związek będzie możliwy”



„Teraz ja będę mu robiła śniadania i troszczyła się o niego”

i druga operacja. Przez ponad dwa miesiące trwała nieustanna walka o jego życie. Byłam załamana.

Ze Szczecina Łukasz trafił do Fundacji Światło w Toruniu. Podobnie jak Julka w warszawskim Budziku od razu został poddany intensywnej terapii. Zajęli się nim logopedzi, rehabilitanci i psycholog. Do komunikacji z pacjentem wykorzystywane jest tu cyberoko.

– Zdaniem lekarzy mój mąż jest zawieszony między jawą a snem. Ma minimalny poziom świadomości. Nie wiem, co tak naprawdę to znaczy. Ważne, że mnie słyszy i rozumie.

Walka Łukasza o powrót do zdrowia nadal trwa. Robi postępy. Czasem na chwilę unosi głowę. Daje znak, gdy jest głodny. Mrugnięciami oka odpowiada na pytania. W ten sposób obiecał Ewelinie, że do niej wróci.

– Chwilami miewam myśli, że on już taki zostanie, ale nie wolno mi tak myśleć. Mamy jeszcze wiele planów. Przed wypadkiem planowaliśmy dziecko, najlepiej dziewczynkę. Wrócimy do tego pomysłu. Chcę dostosować dom do jego potrzeb i chcę, żeby pandemia się skończyła, bo ta przymusowa rozłąka jest gorsza od śpiączki.

CÓRKA

19 lipca 2020 r. była niedziela. Rodzina Małgorzaty Tomaszewskiej wracała znad morza. Dla jej mamy, Anny, to była wymarzona wycieczka. Morze widziała po raz pierwszy w życiu.

– Jechaliśmy dwoma samochodami. My z mężem i dziećmi w pierwszym. Mama, ojciec i moje rodzeństwo w drugim. Prowadził tata. Po pewnym czasie zniknęli nam z oczu. Zadzwoiłam, żeby ich znaleźć. Mama nie odebrała. Tata odebrał za drugim razem i powiedział, że mieli wypadek.

Uderzyli w drzewo.

Tuż po wypadku Ewelina zamieszkała u kuzynki w Szczecinie. Codziennie przychodziła do szpitala. Gdy Łukasz trafił do Torunia, przyjeżdżała z teściami co tydzień, później co dwa. Aż w końcu wizyty zostały wstrzymane. Ostatni raz widzieli się przez szybę w grudniu 2020 r. Teraz pozostał im kontakt wirtualny.

– Czasem po połączeniu przez internet płaczę, a czasem mam dobry dzień. Wtedy śpiewam mu piosenki, bo kiedyś śpiewaliśmy razem. Wiem, że to do niego dociera. W odpowiedzi mruczy. Gdy powiedziałam mu o śmierci mamy, był smutny. Proszę, aby podniósł rękę, i widzę, że próbuje to zrobić. Kiedyś się uda.

Kiedy odwiedziny znowu będą możliwe, Ewelina rzuci wszystko i przyjedzie do ośrodka, aby móc znowu przytulić męża. Na razie wysłała mu zdjęcia rodziny. Łukasz najmocniej reaguje na to, na którym może zobaczyć Ewelinę „wklejona” w serce. Do tego zdjęcia unosi głowę.

– Jest ciężko, ale podczas rozmów wideo staram się mieć dobry nastrój. Żartuję, że to on jest młodszy i to on miał mi zmieniać pieluchy na starość, a będzie odwrotnie. Pani psycholog poradziła, żebym się na nic nie nastawiała. Ani że będzie dobrze, ani że źle. On jest silny i młody. Ma dopiero 26 lat. Da radę.

Na razie radę musi sobie dawać Ewelina. Niedawno straciła mamę, która ją wspierała. Sama wychowuje dwóch nastolatków.

– Chwilami psychika siada, ale muszę „spić tyłek” i żyć. Dla siebie, dla niego, dla dzieci. Młodszy syn wymaga mojej szczególnej uwagi. Ma ADHD, wpada na szalone pomysły. Starszy – widząc, że się załamuję – staje się moją opoką. Mogę też zawsze liczyć na teściów.

Ewelina czuje się bezradna. Pilnuje dokumentacji, załatwia sprawy administracyjne, ale może tylko czekać.

– Nie wiem, co będzie, ale zostaniemy ze sobą na dobre i na złe. Nie wiedziałam, że mogę tak kochać, a pokażałam go całą sobą. Przed wypadkiem Łukasz robił mi śniadania do łóżka, kupował kwiaty, dbał o mnie. Teraz ja będę mu robiła śniadania i troszczyła się o niego – zapewniam.

Początkowo wydawało się, że Anna ucierpiała najmniej. Lekarze dostrzegli jedynie złamaną rękę. Wprawdzie skarżyła się na ból brzucha, ale nikt nie zwrócił na to uwagi. Pogotowie zajęło się bratem Małgorzaty. Jego obrażenia wyglądały na poważniejsze. Stan Anny szybko się jednak pogarszał.

– Dostała krwotoku wewnętrznego. „Zatrzymała się”. Na początku mówili, że na trzy minuty. Mieliśmy więc nadzieję, że mózg trwale nie ucierpiał. Później wersja zdarzeń się zmieniła. Już nie były to trzy minuty, ale dziesięć. Straciła mnóstwo krwi.

Dla Małgorzaty był to koniec życia, jakie znała. 29-letnia matka dwójki dzieci musiała się zająć także ojcem, matką i rodzeństwem.

– Pierwsze dni były straszne. Nie byłam w stanie zajmować się swoimi dziećmi. Nie potrafiłam sobie tego poukładać. Niemal wszystkie obowiązki domowe przejął mąż i wskutek tego stracił pracę. Tymczasem szpital nie ułatwiał nam życia. Mama przeszła też sepsę. Trzykrotnie była na krawędzi życia. Gdy chciałam ją zabrać do domu, lekarze powiedzieli, że pod żadnym pozorem, nie wchodzi to w grę. A gdy zaczął się COVID, to przywieźli mi ją do domu, położyli na łóżku i wyszli.

Małgorzata dostała ze szpitala 15-minutowe przeszkolenie. W tym czasie musiała się nauczyć, jak się zmienia stomię, jak czyści się rurkę tracheostomijną i jak podaje pokarm dojelitowo. Po dwóch tygodniach domowej opieki i wielu godzinach surfowania po sieci Małgorzata znalazła swojej 49-letniej mamie miejsce w toruńskiej Fundacji Światło. Stan Anny wolno się poprawia.

– Prawie nie widzimy zmian. Wiem, że nas słyszy, bo reaguje na śmiech. Zaczyna kręcić głowę w jedną i drugą stronę. Lekarze mówią do niej tak, jakby była świadoma. Pandemia wszystko skomplikowała. Ostatni raz widziałam ją na żywo w listopadzie 2020 r. Odtąd pozostały nam odwiedziny wideo. W każdy piątek po 30 minut.

Brak odwiedzin to niejedyny problem w rodzinie Małgorzaty. Jej najmłodszy syn ma niepełnosprawność intelektualną. Wymaga stałej opieki. W domu zamieszkało też młodsze rodzeństwo Małgorzaty, dotąd będące pod opieką rodziców. I nie od razu wszystko się ułożyło.

– Moje rodzeństwo nie okazywało uczuć. Do dzisiaj jedno z nich nie chce brać udziału w rozmowach wideo. Wymyśla powody, żeby tego nie robić. To dla nich trudne. Podobnie jak fakt, że teraz mieszkają u mnie, że jest pandemia i musiały uczyć się zdalnie. Mój tata również wymaga



Małgorzata jest gotowa na każde wyzwanie

uwagi. Całe życie był w delegacjach, w domu jedynie w weekendy. Wszystkiego uczy się od podstaw. Takie rzeczy jak rachunki, sprząkanie, domowa codzienność to dla niego nowość. Na razie więc to jest na mojej głowie.

Małgorzata martwi się o przyszłość. Nie wie, czy poradzi sobie, gdy będzie musiała zapewnić mamie opiekę we własnym mieszkaniu. Czuje, że została z tym wszystkim sama.

– Marzę, aby mama była w takim stanie świadomości, który pozwoli jej się z nami komunikować. Teraz jestem pełna wątpliwości. Nie wiem, czy chciałaby takiego życia. Nie wiem, czy wystarczy nam na tę opiekę pieniędzy. Jesteśmy w trakcie załatwiania prawnych formalności. Nie wiem, jak zapewnić odpowiednie wsparcie mojemu niepełnosprawnemu dziecku. Niczego już nie wiem.

Małgorzata jest zmęczona. Długo milczy, pytana o przyjemności i chwile dla siebie.

– Może kawa z koleżanką, gdy mąż wraca z pracy. To moja chwila wytchnienia.

NADLUDZKA SIŁA

– Człowiek jest w stanie wszystkiemu zaradzić. Problemy finansowe, domowe, w pracy wcale nie są takie ważne. Można z nimi coś zrobić. Przy Julii nic nie możemy zrobić. Tylko z nią być i ją wspierać. To uczy cierpliwości i pokory. Nasza rodzina stała się przez to silniejsza. Wypadek zmienia wszystko, ale to, że przed wypadkiem byliśmy ze sobą blisko, a mąż zawsze był wspieranym ojcem, bardzo nam pomogło przez to wszystko przejść – mówi Magdalena.

Swojego życia przed wypadkiem córki już nie pamięta. Teraz ma nowe. Brakuje jej tylko chwil, które spędzali we czworo.

– To jeszcze wróci i poukładamy wszystko na nowo. Po tym wszystkim zrobię jeszcze jedno. Pojadę z Julką do szpitala w Rzeszowie i zapytam tamtego lekarza, czy może mi powtórzyć, że cuda się nie zdarzają – zapowiada Magdalena.

Ewelina po wypadku odkryła w sobie siłę, o jakiej nie wiedziała.

– Życie mnie nie rozpieszcza, ale nadejdzie taki dzień, gdy zaświeci słońce. Może zostaniemy rodzicami? Wiem, że Łukasz robi wszystko, żeby do mnie wrócić. Odkryłam, że w życiu trzeba być twardym i nigdy się nie poddawać. I że ja też potrafię walczyć.

Małgorzata czeka na cud. Jest też gotowa na każde wyzwanie.

– Nie mam czasu na myślenie. Są momenty, gdy tracę siły, ale mam dzieci i obowiązki. I po prostu muszę sobie poradzić. Brakuje mi tylko tego, żeby mama ze mną porozmawiała.

– Człowiek czeka i sam nie wie, na co, a przecież w życiu w każdej chwili można stracić szansę na realizację marzeń. Nie wolno czekać – ostrzega Magdalena. ■



JEST TAKIE MIEJSCE...



Anna J. Nowak, pedagożka, prezeska i wolontariuszka Stowarzyszenia na Rzecz Dzieci i Dorosłych z Mózgowym Porażeniem Dziecięcym „Żurawinka” w Poznaniu

Lata 80. XX w., ponad 30 lat temu, to zupełnie inna epoka. Bez internetu, telefonów komórkowych, pampersów, błyskawicznych kaszek i bananów. W 1984 r. urodziłam wymarzoną córkę, która ma drugie imię swojej mamy. Taka tradycja rodzinna. Mimo pustych półek w sklepach udało się zgromadzić ciuszki, wózek, kocyki, grzechotki i wszystkie niezbędne akcesoria, w tym śliczne buciki – na pierwsze, samodzielne kroki. Są w naszym domu do dzisiaj. Nieużywane. Agnieszka Anna ma 36 lat i nie zrobiła dotąd żadnego, nawet najmniejszego kroku, nigdy nie potrafiła bawić się grzechotkami, ale kocyki cały czas się przydają. Do przytulania.

B było ciężko. Karmienie, pojenie trwało tak długo, że wydawało się, że trwa to bez przerwy. Córka ciągle była naprężona, sztywna i taka... nieśmiała. W nas, rodzicach, pojawił się silny niepokój, a po 6 miesiącach szok i trwoga. Diagnoza: mózgowie porażenie dziecięce. A potem było szukanie informacji, organizowanie rehabilitacji i właściwie ciągła walka o wszystko. I tak do dzisiaj. Ale teraz jest łatwiej, bo razem, w dużej grupie rodzin takich jak my.

GRUPA INICJATYWNA

W 1993 r. umówiliśmy się na kawę. Zajęliśmy prawie całą kawiarnię, bo przybyło 20 osób. Wszyscy zdesperowani, chociaż tak różni pod każdym względem. Łączyło nas jedno – bycie rodzicem dziecka z okołoporodowym uszkodzeniem mózgu. Znaliliśmy się z koleżek u lekarzy i po tzw. dary w parafiach oraz z mikołajek w Towarzystwie Przyjaciół Dzieci. Tego dnia postanowiliśmy wspólnie zawalczyć o lepszą przyszłość naszych maluchów. W lipcu zarejestrowaliśmy Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci i Młodzieży z Mózgowym Porażeniem Dziecięcym. 20 lat później zamieniliśmy „młodzież” na „dorosłych” i dodaliśmy w nazwie „Żurawinka”, bo nasza siedziba do dzisiaj jest przy ul. Żurawinowej, w użyczonej nam przez Miasto Poznań części budynku żłobka.



Zajęcia rehabilitacyjne to często dobra zabawa





Ćwiczenia, a po nich kosmetyka i rekreacja



Fot. Archiwum Żurawinki, Iłona Beręzowska

ROZWÓJ ORGANIZACJI

Wyposażenie pomieszczeń zdobywaliśmy na różne sposoby, ale w większości były to sprzęty wycofywane z domów opieki w Holandii. Pomagali nam wtedy rotarianie i to dzięki ich gościnności mogliśmy po raz pierwszy zobaczyć profesjonalnie działające ośrodki terapeutyczne, w których wsparcia udzielano osobom z nawet najbardziej sprzężonymi i głębokimi niepełnosprawnościami. Poczuliśmy się zainspirowani, bo taki właśnie ośrodek był potrzebny naszym dzieciom.

W 1996 r. zostałam prezeską stowarzyszenia, byłam w trakcie studiów w Warszawie, w obecnej Akademii Pedagogiki Specjalnej. To był trudny czas. Zmarł mój mąż, Agnieszka ciężko zachorowała i doszło u niej do wtórnego uszkodzenia mózgu. Przeszła słyseć i monosylabizować, była nadal nauczana indywidualnie w domu.

Takich dzieci w naszym stowarzyszeniu było więcej. Żyjących w izolacji, bez kontaktu z rówieśnikami. W Żurawince mieliśmy już świetnie zorganizowaną rehabilitację ruchową, ale to było za mało. Zaczęły się więc zajęcia w tzw. świetlicy, spotkania integracyjne z uczniami szkół, studentami, równocześnie trwały remonty. Nocami pracowaliśmy, wynosząc wiadra gruzu i malując ściany, a w dzień byliśmy opiekunami, pielęgniarkami, terapeutami naszych dzieci. Część z nas pracowała również zawodowo.

Nadszedł kwiecień 2001 r. i otwarcie naszego Dziennego Ośrodka Terapeutycznego „Żurawinka”. Zdobyliśmy, w ramach konkursu, pierwsze dofinansowanie z samorządu i grant z Holandii na profesjonalne wyposażenie pomieszczeń, zatrudniliśmy kadrę i przyjęliśmy do ośrodka dziewięcioro młodych kobiet i mężczyzn, którzy nigdy nie chodzili do szkoły.

BILANS 20 LAT

W ciągu 20 lat ośrodek udzielił wsparcia ponad 20 osobom z głęboką i sprzężoną niepełnosprawnością. To najprawdziwsza szkoła życia. Będąc w Żurawince, można nauczyć się nawiązywania relacji bez posługiwania się słowami, rozwijać samodzielność, używając do tego czasami tylko nosa czy jednego sprawnego palca, poznawać moc nowych technologii i swoją sprawczość, można nauczyć się grać w boccie i malować, trzymając pędzel w ustach. Można tu spotkać rówieśników, którymi kiedyś (przed pandemią) byli uczniowie i studenci, a przez cały czas są terapeuci – kadra ośrodka.

Ośrodek od 2007 r. organizuje w przestrzeni miasta Jesienne Wernisaże, prezentując całoroczną twórczość plastyczną uczestników. Obrazy prezentowane są w kawiarniach, na uczelniach, w urzędach. Czasami jest to tylko i aż ślad dłoni, odcisk palca, krople farby, ale we wszystkich obrazach są niepowtarzalne emocje wzbudzające u oglądających wzruszenie i zachwyty. W ośrodku organizowane są cykliczne wydarzenia,

rodzinne pikniki, a dzięki dofinansowaniu Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) stało się możliwe rozszerzenie oferty ośrodka. Z regularnego wsparcia korzysta obecnie rotacyjnie 18 dorosłych osób z mózgowym porażeniem dziecięcym; ośrodek funkcjonuje 12 godzin od poniedziałku do piątku i przez 6 godzin w soboty. Część uczestników korzysta z 11 godzin wsparcia dziennie dwa razy w tygodniu.

DRUGI DOM

Z radością i wdzięcznością myślę o naszej Żurawince, która stała się drugim domem dla grupy dzielnych ludzi, dla których alternatywą były najczęściej tylko łóżko lub materac. Wśród nich jest i moja córka, która tutaj doświadczyła prawdziwego życia i niepostrzeżenie dla mnie stała się młodą kobietą. Nadal nie mówi słowami, nie słyszy, nie chodzi i nie je samodzielnie, ale ma swoje zdanie, wie, czego chce, i potrafi to skutecznie wyegzekwować.

Po latach doświadczeń wiem jedno: nasze życie jest tu i teraz, nie ma czasu na czekanie, chociaż każdy z nas woląby korzystać z pomocy i wsparcia bardziej, niż je organizować. Cóż, gdybyśmy czekali, nie byłoby Żurawinki.

Teraz przed nami najważniejsze zadanie do wykonania: przygotować dorosłe dzieci na pełną samodzielność. Już nie razem z rodzicami – bez nas, ale bezpiecznie. Pracujemy nad tym, bo przecież czas nadal niemiłosiernie ucieka... ■



Warsztaty kulinarne cieszą się wielkim zainteresowaniem





Każdego dnia ok. 150 tys. dorosłych niesamodzielnych osób w Polsce, w asyście rodziców lub opiekunów, zmienia pieluchy lub pieluchomajtki. Poza domem robią to w niehigienicznych i urągających godności warunkach: na podłogach toalet, aptek lub restauracji, na ławkach w parkach, w samochodach. Chcąc uniknąć takich sytuacji, niektórzy przez wiele godzin starają się nie jeść i nie pić, biorą środki ograniczające potrzeby fizjologiczne albo zostają w domach... Spieszmy na ratunek ich godności.

OGÓLNOPOLSKA KOALICJA

Czas powiedzieć: dość i robi to od 5 maja (Europejskiego Dnia Walki z Dyskryminacją Osób Niepełnosprawnych) pięć organizacji pozarządowych: z Poznania (Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci i Dorosłych z Mózgowym Porażeniem Dziecięcym „Żurawinka”), Krakowa (Fundacja Mali Siłacze), Gliwic (Fundacja NieOdkładalni), Lublina (Lubelskie Forum Organizacji Osób Niepełnosprawnych – Sejmik Wojewódzki) i Warszawy (Fundacja Integracja), nagłaśniając akcję społeczną pod hasłem: Przewijamy Polskę. Prezeski: Anna J. Nowak, Magdalena Łukasik, Dominika Chabin-Pactwa, Alicja Jankiewicz i Ewa Pawłowska, postawiły sobie za cel stworzenie w kraju sieci miejsc, w których w komfortowych warunkach, w sposób godny, będzie można wykonać codzienny zabieg higieniczny dorosłej osoby z niepełnosprawnością. W Krakowie dzięki Fundacji Mali Siłacze – we współpracy z urzędem miasta – udało się w 2020 r. zamontować pięć leżanek w toaletach w różnych częściach miasta, a w maju br. dzięki m.in. Fundacji NieOdkładalni pojawił się pierwszy pokój pielęgnacyjny w Gliwicach – w Parku Handlowym Arena.

Organizacje tworzące Koalicję zadbają o stworzenie wytycznych, które będą obowiązywały w obiektach dostępnych dla osób z niepełnosprawnością: urzędach, instytucjach, galeriach handlowych, multiplexach, biurowcach, na dworcach, w parkach, na szlakach turystycznych, stacjach benzynowych itp., oraz zainicjują zmianę prawa w Polsce.

Na razie walczą o pomieszczenia wyposażone w dużych rozmiarów leżankę, która utrzyma ciężar dorosłej osoby. Zamykane albo wyposażone w parawan/zasłonkę; dość obszerne, aby zmieściła się osoba na wózku, a także jeden lub dwóch opiekunów. Sugerowana powierzchnia to 12 mkw. W pomieszczeniu musi być: sedes, umywalka i kosz na śmieci. Mogą być podnośniki: ręczne lub elektryczne. Leżanki także mogą być podnoszone ręcznie lub elektrycznie.

BELWEDER Z KONKURSEM W TLE

Przedstawiciele Koalicji Przewijamy Polskę spotkali się w Belwederze z Małżonką Prezydenta RP,

Agatą Kornhauser-Dudą, i zaproszonymi ministrami. Była to okazja do przedstawienia problemu tysięcy ludzi w kraju, rozmów o pomysłach, planowanych inicjatywach i współpracy z wieloma podmiotami.

Nie wiemy, ile jest w Polsce miejsc z „przewijakami”, ale w Wielkiej Brytanii jest ich 1500. Noszą nazwę *changing places*. Ich liczba wzrosła 10-krotnie w ciągu paru lat, a od 2021 r. są prawnie zagwarantowane w nowo budowanych obiektach użyteczności publicznej. Wzorem brytyjskim podąża wiele państw na świecie.

Koalicja Przewijamy Polskę chce zmienić polską rzeczywistość i ją... nazwać. Angielskie *changing places* niewiele bowiem mówi przeciętnemu Polakowi, choć jest bardzo wymowne. Oznacza bowiem miejsce ze stołem do przewijania, ale także... „zmiannę miejsca” pobytu, czyli podkreśla możliwość swobodnego przemieszczania się, podróżowania, słowem: wolność. Polski „przewijak” kojarzy się natomiast z urządzeniem przeznaczonym dla małych dzieci. Nie nazywa sprzętu dla dorosłych, a do tego może wprowadzać w błąd co do swoich rozmiarów i bezpieczeństwa.

Trwa konkurs na polski odpowiednik *changing places*, wkrótce poznamy to określenie i wraz z piktogramem zaczniemy je upowszechniać.

AKCJA W MEDIACH

W Integracji akcja Przewijamy Polskę zaistniała m.in. w premierowym podcaście z cyklu „Wizja świata”. Była to rozmowa Ilony Berezowskiej z Anną J. Nowak, jedną z inicjatorek kampanii, prezeską „Żurawinki” w Poznaniu. Polecamy też materiał Jonasza Błajeta – przygotowany dla mediów społecznościowych (dostępny m.in. na: www.facebook.com/Przewijamy-Polske).

Zapraszamy do współpracy Czytelników, organizacje, władze miast i gmin, instytucje samorządowe, przedsiębiorców, producentów, media. Zdecydujemy, że razem Przewijamy Polskę wzdłuż i wszerz!

Skorzystajcie z ankiety na sąsiedniej stronie i piszcie do nas – o sobie i przyjaznych miejscach:

przewijamypolske@integracja.org;
przewijamypolske@gmail.com. ■

Zgłoszenie pomieszczenia do akcji „PRZEWIJAMY POLSKĘ”

Zapraszamy do wypełnienia ankiety, jeżeli w Państwa obiekcie znajduje się pomieszczenie z leżanką lub przewijakiem, umożliwiające zmianę pieluchomajtek i wykonanie innych czynności higienicznych dorosłym, niesamodzielnym osobom z niepełnosprawnością (ale też dzieciom, które „wyrósły” z przewijaków dla niemowląt).

Wypełnienie ankiety nie zajmie więcej niż 15 minut. Podane przez Państwa informacje zostaną udostępnione osobom z niepełnosprawnością, ich rodzicom i opiekunom, żeby ułatwić wyszukiwanie tego typu pomieszczeń. Opublikujemy je na portalu Niepełnosprawni.pl oraz w innych miejscach związanych z akcją „Przewijamy Polskę”.

Przygotujemy także wyszukiwarkę albo interaktywną mapę Polski, na której znajdą się rekomendowane przez nas obiekty z tego typu pomieszczeniami – według trzech poziomów funkcjonalności zastosowanych rozwiązań.

Pozwoli to użytkownikom na wygodne planowanie swojej aktywności w przestrzeni publicznej. Jeśli dysponują Państwo zdjęciami tego pomieszczenia, prosimy o ich przesłanie na adres e-mail: **przewijamypolske@integracja.org**.

Dziękujemy za stworzenie takiego pomieszczenia i podzielenie się z nami informacjami!

***Wymagane**

Adres

1. Miasto * _____
2. Ulica * _____
3. Nr budynku/nr lokalu * _____

7. W które dni tygodnia i w jakich godzinach można skorzystać z pomieszczenia?

Informacje o obiekcie

4. W jakiego rodzaju obiekcie znajduje się zgłaszane pomieszczenie?
*** Zaznacz tylko jedną odpowiedź**

- Dworzec
- Galeria handlowa
- Kawiarnia/restauracja
- Muzeum/teatr/kino
- Obiekt sportowy
- Ośrodek rehabilitacji
- Park
- Przychodnia
- Siedziba organizacji pozarządowej
- Sklep
- Stacja paliw
- Szkoła/uczelnia wyższa
- Szpital
- Urząd
- Inne

8. Miejsce z leżanką/przewijakiem to...
*** Zaznacz tylko jedną odpowiedź**

- oddzielne pomieszczenie
- pomieszczenie łączone z toaletą dla osób z niepełnosprawnością
- inne

9. Czy to pomieszczenie znajduje się na kondygnacji dostępnej z poziomu terenu, za pomocą windy, pochylni lub innych urządzeń do transportu pionowego?
*** Zaznacz tylko jedną odpowiedź**

- TAK NIE

10. Jeżeli potrzebne są dodatkowe wskazówki dotyczące lokalizacji lub sposobu dotarcia do pomieszczenia, prosimy o opisanie ich w tym miejscu.

Dostęp do pomieszczenia

5. W jaki sposób można skorzystać z pomieszczenia?
*** Zaznacz tylko jedną odpowiedź**

- Pomieszczenie ogólnodostępne, dostęp bez ograniczeń
- Pomieszczenie ogólnodostępne, konieczne uzyskanie klucza, skorzystanie z domofonu itp.
- Pomieszczenie dostępne tylko dla określonej grupy osób
- Inne:

6. Czy dostęp do pomieszczenia jest płatny?
*** Zaznacz tylko jedną odpowiedź**

- TAK NIE

Informacje o pomieszczeniu

11. Jaka jest szerokość drzwi do pomieszczenia?
*** Zaznacz tylko jedną odpowiedź**

- 90 cm lub więcej
- 85–89 cm
- 80–84 cm
- Mniej niż 80 cm

12. Czy w drzwiach do pomieszczenia jest próg?
*** Zaznacz tylko jedną odpowiedź**

- Brak progu
- Próg do 2 cm wysokości
- Próg powyżej 2 cm wysokości

13. Czy drzwi wejściowe do pomieszczenia można zablokować od środka?

TAK

NIE * Zaznacz tylko jedną odpowiedź

Przejdź do pytania 17

14. Jakie są wymiary tego pomieszczenia (długość x szerokość cm)? *

15. Czy w pomieszczeniu jest wolne od przeszkód pole manewrowe o wymiarach minimum 150 x 150 cm (po rozłożeniu leżanki)?

TAK

Przejdź do pytania 17

NIE

Przejdź do pytania 16

Pole manewrowe

16. Jakie wymiary ma wolne od przeszkód pole manewrowe w pomieszczeniu (po rozłożeniu leżanki)?

Wyposażenie pomieszczenia

17. Zaznacz wyposażenie, które znajduje się w pomieszczeniu

* Zaznacz nie tylko jedną odpowiedź

Leżanka/przewijak

Parawan/kotara/zastonka

Muszla ustępowa

Umywalka

Pysznic

System alarmowy umożliwiający wezwanie pomocy

Kosz na odpady

Krzeselko na kółkach, którym z leżanki można dojechać do toalety

Inne

Leżanka/przewijak

18. Jakie wymiary ma leżanka/przewijak (długość x szerokość cm)? *

19. Czy leżanka/przewijak udźwignie dorosłą osobę?

Tak

Nie

* Zaznacz tylko jedną odpowiedź

Trudno powiedzieć

20. Jeżeli producent określił maksymalny udźwig leżanki/przewijaka, prosimy o jego podanie w kg.

Przestrzeń wzdłuż dłuższego boku

21. Czy przestrzeń wzdłuż dłuższego boku leżanki/przewijaka zapewniono wolną od przeszkód przestrzeń o szerokości min. 90 cm?

TAK

Przejdź do pytania 23

NIE

Przejdź do pytania 22

Przestrzeń wzdłuż dłuższego boku – cd.

22. Jaka jest szerokość wolnej od przeszkód przestrzeni wzdłuż dłuższego boku leżanki/przewijaka?

Przestrzeń wzdłuż krótszego boku

23. Czy przestrzeń wzdłuż krótszego boku leżanki/przewijaka zapewniono wolną od przeszkód przestrzeń o szerokości min. 90 cm?

TAK

Przejdź do pytania 25

NIE

Przejdź do pytania 24

Przestrzeń wzdłuż krótszego boku – cd.

24. Jaka jest szerokość wolnej od przeszkód przestrzeni wzdłuż krótszego boku leżanki/przewijaka?

Leżanka/przewijak – cd.

25. Czy leżanka/przewijak ma poręczę/barierki zabezpieczające przed upadkiem?

TAK

NIE

INNE

* Zaznacz tylko jedną odpowiedź

26. Czy leżanka/przewijak ma regulację wysokości w pionie?

Tak, ma regulację wysokości

Nie, nie ma regulacji wysokości

* Zaznacz tylko jedną odpowiedź

27. Jeśli leżanka/przewijak nie ma regulacji, na jakiej wysokości się znajduje?

Podnośnik

28. Czy w pomieszczeniu zapewniono podnośnik ułatwiający przesiadanie się z wózka na leżankę/przewijak?

TAK

Przejdź do pytania 29

NIE

Przejdź do pytania 30

* Zaznacz tylko jedną odpowiedź

29. Jakiego typu podnośnik jest w pomieszczeniu?

Dodatkowe informacje

30. Czy dysponuje Pani/Pan rekomendacjami dot. tego pomieszczenia od korzystających z niego osób z niepełnosprawnością lub ich rodziców/opiekunów? Proszę podać od kogo.

31. Prosimy o wpisanie w tym miejscu dodatkowych informacji o pomieszczeniu, jeżeli mogą mieć one znaczenie dla użytkowników.

Kontakt

Jeżeli potrzebne będzie uzupełnienie informacji, chętnie się z Państwem skontaktujemy. Jeżeli chcieliby nam Państwo pomóc, prosimy o pozostawienie danych kontaktowych:

32. E-mail* _____

33. Telefon* _____





HANNA PASTERNY – konsultantka ds. osób niepełnosprawnych w Centrum Rozwoju Inicjatyw Społecznych CRIS w Rybniku, osoba niewidoma, finalistka Konkursu „Człowiek bez barier 2011”, autorka książek: *Jak z białą łaską zdobywałam Belgię*, *Tandem w szkocką kratkę* i *Moje podróże w ciemno*. W 2017 r. znalazła się w *Liście Mocy*, publikacji wydanej przez Integrację, z sylwetkami 100 najbardziej wpływowych Polek i Polaków z niepełnosprawnością. W 2020 r. otrzymała Nagrodę Rzecznika Praw Obywatelskich im. dr. Macieja Lisa Więcej: www.hannapasterny.pl.

KREATYWNA KOMUNIKACJA

Nikogo nie trzeba przekonywać, jak ważna jest dobra komunikacja personelu medycznego z pacjentem. Wymaga czasu, otwartości, empatii, zmierzenia się z emocjami. Niepełnosprawność pacjenta, niemożność komunikacji werbalnej czy niezajomość języka stanowią dodatkową barierę. Szukanie metody komunikacji staje się wtedy jeszcze ważniejsze dla zwiększenia poczucia bezpieczeństwa chorego.

Niejednokrotnie życie nas zaskakuje i stawia wyzwania wymagające właściwego działania. Takim wyzwaniem bywa komunikacja z pacjentem. Mogą w tym pomóc np. piktogramy, tablice do komunikacji, tablety, tłumacz języka migowego. Warto też korzystać ze wskazówek osoby, która zna chorego z trudnościami w komunikacji, aby uniknąć takich sytuacji jak opisana poniżej.

Pacjentka z niepełnosprawnością intelektualną krzyczała i się rozbiegała. Opiekunka z domu pomocy społecznej wyjaśniała, że kobieta czasem tak reaguje w nieznanym miejscu, gdy jest mocno zestresowana. Należy dać jej wtedy czas, aby się uspokoiła, wyciszający lek, a następnego dnia uda się zrobić zabieg. Nie posłuchano jej. Pacjentkę na siłę ubrano i odwieziono do DPS-u.

Kilka lat temu wspierałam rodzinę Polaka, który uległ poważnemu wypadkowi w górach na Korsyce. Ponad miesiąc był na oddziale intensywnej opieki medycznej, przez pierwsze tygodnie w śpiączce. Znam język francuski, więc zajęłam się załatwieniem zwolnienia lekarskiego dla pracodawcy Grzegorza, pośredniczyłam w kontakcie między szpitalem a ubezpieczycielem oraz między lekarzami i rodziną. To ostatnie było dla mnie najtrudniejsze, zwłaszcza gdy stan Grzegorza był krytyczny i przez wiele dni nie miałam do przekazania dobrych wiadomości. Musiałam też zgłębić specjalistyczne słownictwo medyczne, którego nie znałam. Te doświadczenia opisałam w książce *Moje podróże w ciemno* w rozdziale *Korsykański zawrót głowy*.

Ujęły mnie otwartość, zaangażowanie i życzliwość korsykańskich lekarzy, z którymi przez ponad miesiąc prawie codziennie miałam kontakt telefoniczny oraz przez e-mail. Gdy Grzegorz zaczął się wybudzać, zarówno dla pani anestezjolog, jak i dla mnie oczywiste

było, że trzeba znaleźć drogę do porozumienia, powiedzieć mu, gdzie się znajduje, by zmniejszyć jego niepokój, dezorientację, zapewnić poczucie choć minimalnej kontroli nad życiem i możliwość komunikacji z otoczeniem. Pani doktor wytrwale ćwiczyła wymowę kilku polskich zwrotów. Najtrudniejsze okazało się zdanie: „Ściśnij moją rękę”, ale obie byłyśmy zadowolone z postępów. Nie wiedziałyśmy, czy Grzegorz zachował umiejętność czytania i czy rozumie czytany tekst. Mimo to przygotowałam tabelki do komunikacji, takie minirozmówki. Tabela Grzegorza składała się z trzech kolumn: słowa polskie, francuskie, wymowa. Zapisałam ponad 20 zwrotów, m.in.: tak, nie, dziękuję, nie rozumiem, czy mówi pan/pani po angielsku?, źle się czuję, boli mnie głowa, jest mi zimno, jestem zmęczony, potrzebuję przerwy, chce mi się pić, herbata, woda. Druga tabela była dla personelu. Składała się z dwóch kolumn: francuskiej i polskiej. Znalazły się na niej m.in. takie zwroty: czy coś cię boli?, chcesz pić?, chcesz iść do toalety?, przyjdę jutro, miałeś wypadek, jesteś bezpieczny, jesteś we Francji, zbada cię lekarz, podnieś lewą rękę, popatrz na mnie, polecisz do Polski, czeka na ciebie rodzina. Tabelki wraz z instrukcją wysłałam e-mailem na oddział i poprosiłam o przetestowanie. Okazało się, że tabela dla personelu działa świetnie; Grzegorz rozumie wskazywane zwroty i odpowiada, jednak ze swojej kartki nie korzysta. Gdy zaczęto przynosić mu telefon, zadzwoniłam i wytłumaczyłam, jak działa ten system. Przenosząc pacjenta na neurochirurgię, personel OIOM-u pamiętał o przekazaniu tabelki.

Starając się o skuteczną komunikację, warto być kreatywnym i włożyć w nią trochę serca. Jest to ważne nie tylko dla pacjenta, ale też podnosi komfort pracy i zmniejsza obawy personelu. ■

KIEDY I DLA KOGO ASYSTENT?



Beata Dązbłaż
jest dziennikarką „Integracji”
i redaktorką portalu
Niepełnosprawni.pl

Jak skorzystać z programu usług asystenta osoby z niepełnosprawnością? Jak się dowiedzieć, czy gmina go realizuje? Jakie dokumenty należy złożyć? Czy są inne możliwości poza programem rządowym? Wyjaśnienia poniżej.

W 2021 r. z usług asystenta osoby z niepełnosprawnością można skorzystać w ramach rządowych programów:

- „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej” – edycja 2021, skierowanego do samorządów gminnych i powiatowych;
- „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnościami” – edycja 2020–2021, skierowanego do organizacji pozarządowych.

Oba programy mają identyczne założenia i zasady korzystania, różnią się jedynie rodzajem realizatora – może to być gmina lub powiat albo organizacja pozarządowa. Wiele jednostek rozpoczęło realizację programu od marca 2021 r.

KTO MOŻE SKORZYSTAĆ?

Do skorzystania z usług asystenta uprawnione są:

- dzieci do 16. roku życia z orzeczeniem o niepełnosprawności, łącznie ze wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji;
- osoby niepełnosprawne posiadające orzeczenie o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, zgodnie z *Ustawą z 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych* albo orzeczenie równoważne,

które wymagają usług asystenta w wykonywaniu codziennych czynności oraz funkcjonowaniu w życiu społecznym.

CEL PROGRAMÓW

- ograniczenie skutków niepełnosprawności,
- stymulacja osób z niepełnosprawnością do podejmowania aktywności,

- umożliwienie im realizowania prawa do niezależnego życia,
- zwiększenie wsparcia świadczonego przez asystentów uczniów ze szczególnymi potrzebami edukacyjnymi, także w wymiarze funkcjonowania społecznego,
- przeciwdziałanie dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność oraz wykluczeniu społecznemu osób z niepełnosprawnością,
- umożliwienie osobom z niepełnosprawnością uczestnictwa w życiu lokalnej społeczności.

WARTO WIEDZIEĆ

W obu programach założeniem jest, aby minimum 70 proc. uczestników stanowiły osoby wymagające wysokiego poziomu wsparcia, w tym z niepełnosprawnościami sprzężonymi i trudnościami związanymi z mobilnością i komunikacją. Dokładnie chodzi o osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności oraz dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności, łącznie ze wskazaniami pkt 7 i 8 w orzeczeniu o niepełnosprawności: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji.

W CZYM POMOŻE ASYSTENT?

Usługi asystenta w szczególności mogą polegać na pomocy w:

- wyjeździe, powrocie lub dojazdach w wybrane przez uczestnika programu miejsce (np. dom, praca, placówki oświatowe i szkoleniowe, świątynie, placówki służby zdrowia i rehabilitacyjne, gabinety lekarskie i terapeutyczne, urzędy, znajomi, rodzina, instytucje finansowe, wydarzenia kulturalne, rozrywkowe, społeczne lub sportowe);
- zakupach, z zastrzeżeniem aktywnego udziału uczestnika programu w ich robieniu;
- załatwianiu spraw urzędowych;
- nawiązaniu kontaktu, współpracy z różnego rodzaju organizacjami;



- korzystaniu z dóbr kultury (np. muzeum, teatr, kino, galerie sztuki, wystawy);
- wykonywaniu czynności dnia codziennego – w tym przez dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności – także w zaprowadzaniu i przyprowadzaniu ich do lub z placówki oświatowej.

UWAGA

Usługa asystenta na terenie szkoły może być realizowana wyłącznie w przypadku, gdy szkoła jej nie zapewnia.

Trzeba pamiętać, że wyżej wymienione czynności nie są katalogiem zamkniętym, a więc może on być rozszerzony zgodnie z ustaleniami między realizatorem programu, korzystającym z usług asystenta a nim samym. Nie można więc wykluczyć np., że pomoże on znieść ze schodów wózek z siedzącą na nim osobą. Podobnie można ustalić kwestię, czy asystent może przewozić osobę, którą wspiera, samochodem. W karcie zgłoszenia do programu należy podać informacje na temat wnioskowanego zakresu usług asystenta osobistego.

ILE GODZIN WSPARCIA ASYSTENTA?

Jedna osoba może otrzymać maksymalnie 60 godzin miesięcznie usług asystenckich.

Inaczej jest w przypadku tych osób z niepełnosprawnością – dzieci lub dorosłych, na których opiekunowie pobierają świadczenie pielęgnacyjne. Wtedy uprawnieni mogą otrzymać miesięcznie maksymalnie 30 godzin usług asystenckich.

Uwaga!

Trzeba pamiętać, że jeśli osoba z niepełnosprawnością korzysta z innych programów niż rządowe, otrzymując w nich wsparcie asystenta, może we wszystkich programach otrzymać maksymalnie 60 godzin miesięcznie usług asystenckich. To oznacza, że godziny z tych programów się sumują.

Usługi asystenta mogą być realizowane przez 24 godziny na dobę, 7 dni w tygodniu. Do czasu pracy asystenta wlicza się czas oczekiwania, gotowości do świadczenia usług nie dłuższy niż 90 min. Po przekroczeniu limitu godzin wsparcia realizator programu, np. gmina, może przyznać kolejne godziny usług asystenckich ze środków własnych.

WARTO WIEDZIEĆ

W godzinach realizacji usług asystenta nie mogą być świadczone usługi opiekuńcze lub specjalistyczne usługi opiekuńcze z opieki społecznej, usługi finansowane w ramach Funduszu Solidarnościowego lub usługi obejmujące identyczne wsparcie finansowane z innych źródeł.

SKĄD WIEDZIEĆ, KTO REALIZUJE PROGRAM USŁUG ASYSTENCKICH?

Program dotyczący asystenta osobistego realizowany jest przez gminy, powiaty albo organizacje pozarządowe na zasadzie dobrowolności, co oznacza, że nie każda gmina musi realizować rządowy program usług asystenckich. Będą to robić ta gmina czy powiat, które wystąpiły o środki na ten cel z rządowego programu. Rząd w przyszłości, jak informował wiceminister Paweł Wdówik – prawdopodobnie od przyszłego roku – planuje wprowadzić dla samorządów obowiązek realizacji programu asystencji osobistej osób z niepełnosprawnością.

Jednak w tym roku, aby się dowiedzieć, czy konkretna gmina realizuje program, należy szukać informacji bezpośrednio w jej jednostkach – można skontaktować się w tym celu z ośrodkiem pomocy społecznej. Można skontaktować się z urzędem wojewódzkim, aby uzyskać listę gmin i powiatów realizujących program na konkretnym terenie. Lista będzie opublikowana także na stronie pełnomocnika rządu ds. osób niepełnosprawnych: www.niepelnosprawni.gov.pl.

W 2021 r. usługi asystenckie w ramach rządowego programu realizuje 36 organizacji pozarządowych. Ich pełną listę można znaleźć na portalu Niepełnosprawni.pl w artykule: *Usługi asystenckie w całym kraju. Lista organizacji pozarządowych z dodatkowego naboru.*

JAK WNIOSKOWAĆ O ASYSTENTA?

Jeśli już wiemy, kto na naszym terenie realizuje program, możemy zgłosić potrzebę usług asystenckich. Należy wypełnić *Kartę zgłoszenia do Programu Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnej – edycja 2021*. Często można ją pobrać ze stron internetowych realizatorów programu. O wszelkie szczegóły należy pytać w miejscach realizujących program.

KTO MOŻE BYĆ ASYSTENTEM?

Asystentem może być osoba:

- posiadająca dokument potwierdzający uzyskanie kwalifikacji w następujących kierunkach: asystent osoby niepełnosprawnej, opiekun osoby starszej, opiekun medyczny;
- posiadająca co najmniej 6-miesięczne, udokumentowane doświadczenie w udzielaniu bezpośredniej pomocy osobom niepełnosprawnym, np. doświadczenie zawodowe, udzielanie wsparcia osobom niepełnosprawnym w formie wolontariatu;
- wskazana przez uczestnika programu lub jego opiekuna prawnego.

Uwaga!

Osoba niepełnosprawna lub opiekun prawny ma prawo wyboru osoby, która będzie świadczyć usługi asystenta. Asystentem nie może być np. matka osoby z niepełnosprawnością lub inny członek rodziny,

opiekun prawny czy osoba zamieszkująca z osobą z niepełnosprawnością potrzebującą asystenta. Asystent dziecka do 16 r.ż., uprawnionego do takiego wsparcia z programu rządowego, musi mieć zaświadczenie psychologa o braku przeciwwskazań do wykonywania czynności asystenckich.

WARTO WIEDZIEĆ

Zawód asystenta osoby niepełnosprawnej został wpisany do systemu kształcenia zawodowego w Polsce już w 2001 r. Wymieniony jest w treści *Rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 7 sierpnia 2014 r. w sprawie klasyfikacji zawodów i specjalności na potrzeby rynku pracy oraz zakresu jej stosowania* (Dz.U. z 2018 r. poz. 227), pod symbolem 341201 w ramach grupy: **Pracownicy wsparcia rodziny, pomocy społecznej i pracy socjalnej (symbol 3412)**. Ponadto stanowisko asystenta osoby niepełnosprawnej jest wymienione w ramach stanowisk pomocniczych i obsługi, w Załączniku nr 3 do *Rozporządzenia Rady Ministrów z dnia 15 maja 2018 r. w sprawie wynagradzania pracowników samorządowych* (Dz.U. poz. 936, z późn. zm.).

ILE TO KOSZTUJE?

Usługa asystenta dla uprawnionej osoby z niepełnosprawnością jest bezpłatna. Nie jest także uzależniona od kryterium dochodowego.

ILE ZARABI ASYSTENT?

Asystent będzie otrzymywał wynagrodzenie za pracę od realizatora programu, czyli gminy, powiatu lub organizacji pozarządowej. Koszt wynagrodzenia za jedną godzinę pracy asystenta może wynosić maksymalnie 40 zł.

Realizator programu pokryje ponadto bezpośrednio lub za pośrednictwem asystenta koszty m.in.:

- zakupu biletów komunikacji publicznej, prywatnej, koszt własnego lub innego środka transportu w związku z pełnionymi usługami asystenckimi – maksymalnie 200 zł miesięcznie;
- zakupu środków ochrony osobistej – maksymalnie 50 zł miesięcznie;
- zakupu biletów na wydarzenia kulturalne, sportowe, rozrywkowe, gdy będzie towarzyszył uczestnikowi programu – maksymalnie 100 zł miesięcznie;
- ubezpieczenia OC lub NNW asystentów związanych ze świadczeniem usługi asystenta, w wysokości nie większej niż 150 zł rocznie.

Pod opieką asystenta w tym samym czasie może pozostawać tylko jedna osoba.

Programy rządowe dotyczące usług asystenckich finansowane są z Funduszu Solidarnościowego. W 2021 r. przeznaczono na ten cel 80 mln zł.

CZAS REALIZACJI PROGRAMÓW

Rządowe programy asystenckie dla gmin, powiatów i organizacji pozarządowych realizowane są od 1 stycznia do 31 grudnia 2021 r.

Podstawa prawna

Podstawą prawną programu jest art. 7 ust. 5 *Ustawy z dnia 23 października 2018 r. o Funduszu Solidarnościowym* (Dz.U. z 2020 r. poz. 1787).

INNE PROGRAMY USŁUG ASYSTENCKICH

Zawsze warto w swojej gminie, powiecie, lokalnych organizacjach pozarządowych zapytać o realizowane w danym roku na rzecz osób z niepełnosprawnością działania i programy. Niektóre organizacje czy jednostki publiczne mogą pozyskiwać środki na różne cele, w tym np. usługi asystenckie w ramach programów unijnych.

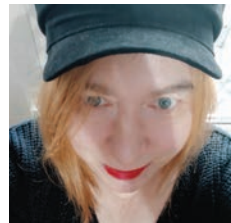
„Istnieje także możliwość dofinansowania ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych realizacji przez organizacje pozarządowe na zlecenie PFRON, samorządu województwa lub samorządu powiatowego, zadania w postaci świadczenia usług wspierających, które mają na celu umożliwienie lub wspomaganie niezależnego życia osób niepełnosprawnych, w szczególności usług asystencji osobistej” – informuje nas Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej. ■

WARTO WIEDZIEĆ

„Jednym z celów realizowanego od października 2020 r. do czerwca 2023 r. projektu „Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych” jest wypracowanie, przetestowanie, wdrożenie i upowszechnienie standardu usług asystenckich świadczonych na rzecz osób z niepełnosprawnością. Końcowym rezultatem projektu będzie przygotowanie kompleksowej propozycji wdrożenia do systemu prawnego zmodyfikowanych i nowych instrumentów w zakresie włączenia społecznego osób z niepełnosprawnościami. W związku z tym w ramach projektu nie jest świadczona pomoc w formie usług asystenta. Z ww. usług można korzystać poza systemem pomocy społecznej i programem Funduszu Solidarnościowego. Jednostki samorządu terytorialnego samodzielnie ubiegają się o środki finansowe na ten cel. np. w ramach funduszy europejskich” – informuje Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej.



DOROTA PRÓCHNIEWICZ – mama dorosłego Piotra z autyzmem. Dziennikarka, redaktorka, autorka, pedagogka. Współpracuje z mediami i organizacjami pozarządowymi w zakresie podnoszenia świadomości autyzmu oraz poprawy sytuacji osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin w Polsce. Związana z nieformalną inicjatywą „Chcemy całego życia”. Prowadzi blog dorotaaprochniewicz.blogspot.com. Stara się pogodzić samotne rodzicielstwo, pracę zawodową, walkę o godne życie, mieć czas na własne pasje.



„ŻONY ALKOHOLIKÓW”

Zależność. Niesamodzielność. Całodobowa opieka. Non stop dyżur. Obecność. Współzależność. Wieczna gotowość. Podobnych słów, które opiszą relację opiekun–podopieczny można znaleźć więcej. Stan, w którym jedna osoba daje drugiej wszystko. Dlaczego? Czy musi?

Często dosłownie daje całą siebie. Cały swój czas, energię, emocje, dobra materialne. Odejmuje sobie. Do zera. A co ma w zamian? Lubimy mówić, że liczy się każdy uśmiech, każdy najmniejszy progres u naszych dzieci, podopiecznych, małych i dorosłych. To prawda.

Ale co jeszcze dostajemy, o czym nie lubimy mówić, może nie chcemy nawet pomyśleć: współzależnienie.

Jesteśmy dla swoich dzieci przewodnikami po świecie, zaspokajamy potrzeby, których same nie są w stanie zaspokoić. Nie porównujemy, kto ma lepiej czy gorzej. Wszyscy marzymy o wychnieniu. Jednak porozmawiajmy jeszcze trochę o współzależnieniu. Jak w chorobie alkoholowej. Współzależnienie to też choroba. Problem, który trzeba leczyć. Tak, jak wspiera się osoby z syndromem DDA, tak trzeba wspierać opiekunów. Potrzebna jest terapia. Większości z nas, bo często nie umiemy już odpoczywać. Zapomnieliśmy. Trudno się wyluzować, gdy wiesz, że i tak zaraz wrócisz do kieratu.

Tego, że opiekunów trzeba traktować jak współzależnionych, nie wymyśliłam sama. Przeczytałam opinię psychiatrki, która pracuje z osobami w spektrum i ich bliskimi, czyli ludźmi z różnych światów, którzy żyją pod jednym dachem. Praca z takimi rodzicami jest specyficzna, ale to zostawmy. Problem współzależnienia jest prawdopodobnie szerszy. Trwamy przy swoich dzieciach, jak żona alkoholika przy nim (mężowie alkoholików częściej odchodzą). Ztracamy swoją tożsamość, zapominamy o potrzebach, a nawet o tym, że mamy do nich prawo – to właśnie oznacza bycie współzależnym.

„Żonie alkoholika” łatwiej odejść? Pewnie tak. Czy ona to wie? Właśnie o to chodzi, że zapomniała. Trzeba jej przywrócić pamięć o sobie, że istnieje i może cieszyć się życiem. Kiepskie porównanie? My przecież musimy dbać, pilnować, pielęgnować, ratować zdrowie i życie w dosłownym znaczeniu. Alkoholik czy narkoman sam sobie winien. Nasze dzieci nie są niczemu winne. Oczywiście. Ale my też nie. Mamy swoje granice. I kiedyś nas zabraknie. Więc

nie twórzmy swoim dzieciom świata, w którym tylko my mamy się nim zajmować. Bo uważamy, że robimy wszystko najlepiej.

Najczęściej robimy zbyt wiele, a zawsze niewystarczająco wobec potrzeb. Bo musimy. Bo brakuje wsparcia. Jednak brak wsparcia utrwała się, bo mówimy: „matka najlepiej zajmie się swoim dzieckiem”. Jedna się zajmie, inna nie. Podobnie z ojcami. To zależy od rodzaju niepełnosprawności, indywidualnych cech, sytuacji w rodzinie i środowisku.

Widzę, że najczęściej domagamy się opieki wytchnieniowej. To świadczenie budzi największe nadzieje. Więc wracam do tego tematu. To jakby pokazywać: współzależnienie jest OK, czasem tylko muszę wyskoczyć do lekarza, i – och, przepraszam! – do fryzjera. Nie mówmy o opiece wytchnieniowej, jakby miała nas uratować, gdy jest racjonowana po troszeczkę – jedna rodzynka zamiast kawałka ciasta z rodzynkami.

Domagamy się asystentów. Takie osoby mogą mieć różne zdefiniowane kompetencje – wspierać i podopiecznych, i opiekunów. Domagamy się mieszkalnictwa wspomagane i chronione, by nasze dzieci mogły zamieszkać bez nas, nim nas zabraknie. „Alkoholik” korzysta na tym, że ktoś przy nim trwa. Naszym dzieciom też jest wygodnie. Ale potrzebują również innego świata. Rodzic całym światem nie jest, nie powinien być. Nigdy. Frustracja, agresja naszych dzieci, osób z niepełnosprawnością, nierzadko bierze się stąd, że (tak samo jak my) fatalnie funkcjonują w obiegu zamkniętym. Potrzebują czegoś więcej, nawet gdy nie potrafią tego powiedzieć. Niech zobaczą coś poza nami, nawet odczuwają niewygodę, bo życie to nie jest dywan z płatków róż. Bywa różnie.

Rozumiem, że czasem chwila wytchnienia musi wystarczyć, ale to nie powód, aby tysiące kropel przestało drążyć skałę. To wielki kamień, który wrzuca się nam na barki. Nie zgadzajmy się na dźwiganie go za jeden uśmiech. Za chwilę wytchnieniowej opieki, która tylko rozdziarni i przypomni, jak fajnie jest mieć całe życie. ■

NIE TYLKO PCHANIE WÓZKA



Mateusz Różański

dziennikarz „Integracji” i Niepełnosprawni.pl.
Od 2019 r. Ambasador Konwencji ONZ o prawach
osób niepełnosprawnych. Publikuje m.in.
w kwartalniku „Nowy Obywatel”.

**Zdecydowałem się. Postanowiłem
jako wolontariusz spędzić dzień z osobą
potrzebującą codziennego wsparcia,
aby normalnie funkcjonować.
Nie spodziewałem się, że będzie ciężko...**

Usługi asystenckie to w Polsce wciąż luksus. Choć od 2019 r. są finansowane z budżetu państwa, w ramach programu rządowego, świadczą je różne podmioty, wciąż to program pilotażowy, do którego dostęp jest bardzo, bardzo ograniczony. A potrzeby – ogromne.

Muszę nadmienić, że jako asystent nie mam żadnego doświadczenia – poza okazjonalnym pomaganiem pracującym w Integracji wózkowiczom. Nie kończyłem żadnego kursu ani nie przeszedłem szkolenia. Trudno więc porównywać moją pracę z pracą asystentów świadczących usługi w ramach rządowego programu czy też z usługami świadczonymi przez organizacje pozarządowe. Byłem raczej asystentem wolontariuszem, którego zadaniem było reagowanie na potrzeby wspieranej osoby z niepełnosprawnością.

ŚMIECI PO DRODZE

– *Wreszcie zrobię solidne zakupy* – ucieszyła się Daria Stawrowska, gdy zaproponowałem, że tego dnia mogę być jej asystentem.

Daria ma mózgową porażenie dziecięcą, skończyła studia i szuka pracy. Mieszka w Warszawie na Ursynowie. Utrzymuje się z renty socjalnej i świadczenia uzupełniającego. Pracowała jako fundraiserka w Galerii Apteka Sztuki Stowarzyszenia Otwarte Drzwi. Później przez miesiąc prowadziła zajęcia z młodzieżą na podstawie scenariusza napisanego przez pracodawcę (na umowę zlecenia). Po miesiącu znalazła pracę w Stowarzyszeniu dla Rodzin, jednak ze względu na dużą odległość miejsca pracy od domu i problemy zdrowotne musiała zrezygnować. Jak przynajmniej, usługi asystenckie bardzo by jej pomogły w codziennym życiu, a przede wszystkim w pracy. Z pomocą asystenta droga do miejsca zatrudnienia nie byłaby aż takim problemem, jakim jest, gdy pokonuje ją sama.



– Nie mieliśmy wpływu na trasę ani pogodę...

Moim pierwszym zadaniem była pomoc w założeniu kurtki i zapinanej na rzepy maseczki przed wyjściem do sklepu. Drobne codzienne zakupy Daria jest w stanie zrobić sama. Ma wtedy na kolanach torbę i czasem tylko poprosi kogoś o pomoc przy ściągnięciu produktu z półki. Gorzej z „gabarytowymi” zakupami, zwłaszcza gdy musi kupić np. środki czystości albo udać się do centrum handlowego. To już jest wyprawa.

– *Po drodze wyniesiemy śmieci* – instruuje mnie Daria, ubrana i przygotowana do wyjścia. – *Mam przy tym pomoc rodziny, znajomych i przyjaciół. Zawsze korzystam z okazji, gdy ktoś u mnie jest z wizytą. Dlatego od razu poprosiłam o to ciebie* – wyjaśnia.

Śmieci jest niewiele i są posegregowane. Pełen jest tylko worek z tworzywami sztucznymi. Przekonuję się, dlaczego ta czynność nie jest prosta dla Darii. Choć jej blok jest nieźle dostosowany do potrzeb osób z niepełnosprawnością, to wrzucenie śmieci do wysokiego kosza – prawie niemożliwe dla mieszkańców poruszających się na wózkach. Zwłaszcza wzrostu Darii.

Droga do sklepu najeżona jest licznymi przeszkodami: pokonujemy nierówny chodnik, w dodatku miejscami dziurawy. Dzień wcześniej padało, dlatego mijamy sporo kałuż. Wydaje się to niewielkim problemem, ale brunatna woda może skrywać nieprzyjemne niespodzianki. Pchając wózek Darii, muszę zwracać uwagę na nierówności nawierzchni i omijać kałuże. Problemem są też krawężniki



– choć na tyle obniżone, że nie stanowią przeszkody dla kół wózka, to wymagają ostrożności, aby ich pokonywanie nie zakończyło się lądowaniem na ziemi.

ZAKUPY W GALERII

Docieramy na rozległy parking przed centrum handlowym. Jest czwartkowy poranek, więc nie ma tłumu kupujących ani ich samochodów.

– Kiedyś robiłam zakupy sama i któryś z sąsiadów podejrział, jak powoli człapałam na wózku, więc powiadomił miejski ośrodek pomocy społecznej. Dostałam telefon z pytaniem,



Pomoc podczas zakupów to głównie podawanie produktów z górnych półek

czy potrzebuję jakiejś pomocy. Takich mam czynnych sąsiadów – opowiada ze śmiechem Daria.

Robimy spore zakupy. Długa lista zawiera warzywa, owoce, ser, kabanosy i środki higieny osobistej. Rozpoczynamy spacer w alejkach między półkami. Przygotowana wcześniej lista jest przez Darię na bieżąco uzupełniana. Dokładnie lustruje każdą półkę i wydaje mi precyzyjne polecenia. Mniej zdecydowana jest, gdy chodzi o konkretną decyzję. Kilkakrotnie cofamy się do mijanych wcześniej półek. Trochę czasu zajmuje też wybranie poszukiwanych przez Darię produktów: odplamiaczy w małych butelkach i szamponu o zapachu kokosa.

Gdy kupiliśmy wszystko z listy (oprócz świeżej kukurydzy, której nie było) i do tego co najmniej drugie tyle produktów niezaplanowanych, ruszyliśmy do kasy. Nie musieliśmy stać w kolejce ani mierzyć się z ponagającym wzrokiem klientów podczas przerzucania zakupów do plecaka zawieszono na plecach wózka Darii. Przed nami podróż w drugą stronę – z dodatkowym obciążeniem. W myślach błogostawiłem tego, kto zadbał o obniżenie w tej okolicy krawężników...

WYPRAWA DO „MORDORU”

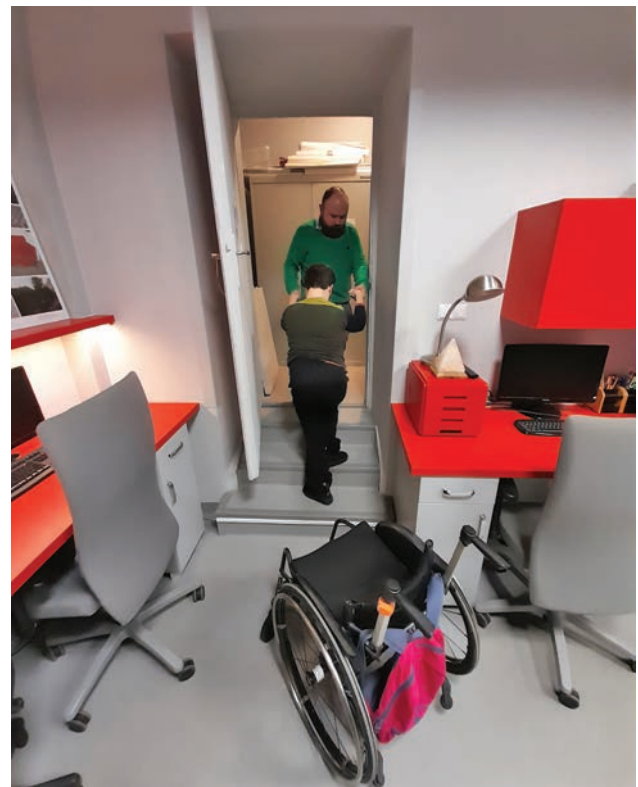
Kolejnym punktem w planie dnia jest wizyta w ośrodku rehabilitacyjnym Fundacji Avalon przy ul. Domaniewskiej na warszawskim Mokotowie, czyli w sercu części miasta, nazywanej Mordorem. Tu stoją obok siebie dziesiątki biurów. W czasach przedpandemicznych wędrowały

tędy tysiące pracowników korporacji, których szefowie uznali, że akurat tutaj będzie dobrze umieścić siedziby firm. Stąd też ironiczna nazwa: Mordor – od tłoczących się na niewielkiej w sumie przestrzeni tłumów, które jak znani z *Władcy Pierścieni* orkowie bez przerwy walczą – tutaj głównie o miejsca parkingowe i o to, by przebić się przez niekończące się korki.

Podróż z Ursynowa do Mordoru (trzymajmy się już tej nazwy) jest dość łatwa. A to dzięki metru. Jako asystent wózkowiczki nie jestem w stanie wyobrazić sobie, jak wyglądałoby moje całodzienne wyzwanie, gdyby nie podziemna kolej stolicy. Warszawskie metro jest dobrze dostosowane do potrzeb osób z niepełnosprawnością (z wyjątkiem wagonów starego typu – o czym później). Praktycznie wszędzie można dojechać windą – tyle że trzeba mieć w głowie topografię konkretnych stacji i wiedzieć, gdzie są windy i dokąd prowadzą. Daria ma „obcykaną” potrzebną jej część warszawskiego metra, więc sprawnie dyryguje mną, gdy dzielnie pcham jej wózek.

Po wyjściu na stacji Wierzbno przesiadamy się do autobusu. Kierowca, widząc osobę na wózku, wychodzi i rozkłada platformę, po której bez problemu wprowadzam Darię do pojazdu. Sama nie dałaby rady po niej wjechać, ale wtedy pomógłby jej kierowca autobusu. Na właściwym przystanku, po zasygnalizowaniu kierowcy naszego wychodzenia, wyprowadzam Darię z autobusu, tyłem po rozłożonej platformie, i udajemy się do Fundacji Avalon.

W pokonaniu schodów pomagają silne ramiona asystenta





Pomoc przed zajęciami rehabilitacyjnymi – w obiektywie spotkanych ludzi, jak wszystkie zdjęcia w materiale

W Mordorze chodniki są bardzo wąskie, co szczęśliwie dla nas nie ma wielkiego znaczenia, gdyż w czasach pracy zdalnej rejon opustoszał i nie mijają się na nim zastępy pracowników. Uniknęliśmy mozolnego przebijania się przez śpieszące tłumy i slalomu między nieprawidłowo zaparkowanymi autami.

Siedziba Fundacji Avalon to przyjemne i dostosowane miejsce. Przed spotkaniem z rehabilitantką pomagam Darii zdjąć kurtkę i maseczkę, a także wyjmuję z jej plecaka koszulkę do ćwiczeń. Gdy Daria jest przebrana, idziemy do sali rehabilitacyjnej. Pomagam jej przesiąść się z wózka na specjalny stół. Teraz zaczyna pracę z rehabilitantką.

PODCAST NA PRADZE

Po rehabilitacji i przebraniu się do wyjścia rozpoczynamy kolejny etap dnia. Naszym celem jest siedziba internetowego Radia Praga, w którym Daria jako wolontariuszka współprowadzi podcast zatytułowany MOŻLIWOŚCI niePEŁNOSPRAWNOŚCI. Jak wskazuje tytuł, porusza tematy dotyczące niepełnosprawności i zaprasza osoby z niepełno-

sprawnością. Tego dnia gościem prowadzących będzie blogerka Beata Ebert (z mózgowym porażeniem dziecięcym), znana w blogosferze jako „Beti Pingwinek”.

Najpierw jednak trzeba się przedostać z Mokotowa na Pragę, a dokładnie – na ul. Szwedzką. Po raz kolejny dziękowałem w myślach za to, że przyszło mi pełnić funkcję asystenta w Warszawie, której mieszkańcy mogą korzystać z metra. Do tego jedna ze stacji drugiej linii jest właśnie przy ul. Szwedzkiej, tuż obok siedziby Radia Praga.

O ile jednak nowe wagony metra są dobrze dostosowane i nie ma problemu, aby osoba na wózku dostała się do wagonu, o tyle te starsze są problematyczne. Dlatego decydujemy się poczekać na przyjazd nowszego składu. Trwa to kilkanaście minut i wyjeżdżamy ze stacji Wierzbno na stację Światokrzyska, gdzie można przesiąść się na drugą linię, prowadzącą na prawy brzeg Wisły. Drugą linią, o której dostępność zadbała m.in. Integracja, jeżdżą tylko nowe składy. Korzyścią z poruszania się metrem jest zaoszczędzony czas. Okazało się bowiem, że jesteśmy prawie godzinę do przodu. Postanowiliśmy poświęcić ją na spacer,



Warszawskie metro sprzyja szybkim przejazdom między odległymi dzielnicami

dostrzegając kontrast między monumentalnymi blokowiskami Ursynowa, błyszczącym stalą i szkłem Mordorem a starą Pragą, z jej kamienicami i podwórkami, ale też budynkami, do których dostać się można, jedynie pokonując schody.

Siedziba Radia Praga znajduje się też w budynku ze schodami. Dlatego żeby Daria mogła się tam znaleźć, potrzebne są ramiona jej kolegów, a dziś także moje. W środku potrzebowała mojej pomocy w zdjęciu kurtki i dostaniu się do toalety, do której... również prowadzą schody.

ASYSTENT KONIECZNIE POTRZEBNY

Gdy Daria wraz z dziennikarzem wolontariuszem byli zajęci audycją, miałem czas, by chwilę odpocząć. Po audycji i wydostaniu się z budynku wróciliśmy metrem do jej domu na Ursynowie – pogadać oczywiście o tym, jak bardzo osobie poruszającej się na wózku, nawet tak samodzielnej jak Daria, potrzebne są usługi asystenckie.

– Gdybym miała dziś sama to wszystko załatwić, tobym się nie wyrobiła. Z twoją pomocą dostawanie się z miejsca na miejsce zajmowało mi jedną trzecią czasu, jaki musiałabym na to poświęcić sama. Do tego pewnie musiałabym podjechać taksówką albo transportem specjalistycznym – przyznała.

Darii nie są potrzebne całodobowe usługi asystenckie – radzi sobie z czynnościami higienicznymi, ubieraniem się czy przygotowywaniem posiłków. Asystent potrzebny jej jest do pomocy w transporcie, przy większych zakupach lub pracach porządkowych albo też wtedy, gdy trzeba np. otworzyć... słoik lub puszkę.

Wiele osób potrzebuje dużo bardziej intensywnej pomocy, bez której nie mogą wstać z łóżka lub skorzystać z toalety, nie mówiąc już o pójściu do szkoły czy pracy. Dlatego konieczne jest rozwijanie usług asystenckich i rozszerzenie do nich dostępu. ■

PS Wszystkie zdjęcia zostały zrobione przez mijanych przez nas w różnych miejscach ludzi, którym bardzo dziękujemy.

ZAROBKI

Według Ogólnopolskiego Badania Wynagrodzeń asystent osobisty otrzymuje na rękę (najczęściej) 2470–3373 zł. Natomiast asystent osoby niepełnosprawnej: 1949–2619 zł (źródło: portal wynagrodzenia.pl).



TRZEBA BYĆ GOTOWYM NA WSZYSTKO

Asystent ma szeroki zakres obowiązków i jeszcze szerszy wachlarz umiejętności. Zdarzało mi się pomagać osobom z niepełnosprawnością podczas ślubów i pogrzebów, ale też w zakupie dywanów, a nawet całego mieszkania. Pomagałam osobie, która grała na giełdzie, ale nie mogła obsłużyć komputera, i dyktowała mi, co mam robić. Z jedną panią przez rok chodziłam na basen i pływałyśmy obok siebie na torach. Wraz z nastaniem pandemii pojawiły się kolejne obowiązki, które zamieniły mój dom w komputerowe centrum dowodzenia. Niedawno pracowałam ze studentem z niepełnosprawnością ruchową i dużymi problemami komunikacyjnymi. Żeby wspierać podczas zajęć online jego i inne osoby, muszę mieć włączone trzy konta na różnych komunikatorach i jednocześnie na bieżąco prowadzić czat z tym konkretnym studentem. Pracuję więc „na trzy ekrany”. Asystent cały czas musi być gotowy na wszelkie niespodziewane sytuacje – bo osoby z niepełnosprawnością nie zawsze mogą uprzedzić, co może czekać nas w pracy z nimi, albo nie zawsze dysponują kompletem informacji.

Kiedyś miałam towarzyszyć osobie niewidomej podczas spaceru. Wydawało się, że to będzie miłe i proste zadanie. Na miejscu okazało się, że pani jest niewidoma, ale oprócz tego waży około 120 kilogramów, porusza się na wózku i mieszka na pierwszym piętrze bez windy.

Takie sytuacje są na porządku dziennym i wymagają, by zaplanować, jak pomóc danej osobie lub – w pewnych sytuacjach – odmówić usługi.

Anna Makowska, asystentka pracująca dla różnych instytucji, w tym uczelni, fundacji i podmiotów prywatnych

LEKARZ DZIECI



Mateusz Różański

dziennikarz „Integracji” i Niepełnosprawni.pl.
Od 2019 r. Ambasador Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. Publikuje m.in. w kwartalniku „Nowy Obywatel”.

Mateusz Różański: Jako lekarz jest Pan w tej chwili na pierwszej linii frontu. Jak wygląda Pańska praca teraz, podczas trzeciej fali pandemii?

Adrian Filip: Nasza praca z pacjentami zdecydowanie różni się od tej w czasach sprzed pandemii. Teraz każdego pacjenta – nieważne, z jakimi dolegliwościami do nas przychodzi – traktujemy jako potencjalnie zakażonego SARS-CoV-2. Każdy pacjent trafia do osobnej sali, pobieramy mu wymaz do testów na COVID-19 i dopóki nie mamy negatywnego wyniku, pacjent przebywa w sali sam lub z rodzicem. Dopiero negatywny wynik umożliwia nieco bardziej swobodne przemieszczanie się po oddziale.

MR: A gdy jest wynik pozytywny?

AF: Wtedy pacjent przenoszony jest na specjalny oddział COVID-owy. W naszym szpitalu są w tej chwili dwa takie oddziały. Mali pacjenci, sami bądź z rodzicami, przebywają tam w zamkniętych salach – czasem nawet kilka tygodni. Są tam leczeni zarówno z powodu choroby podstawowej, z którą trafili na oddział, ale też z zakażenia COVID-em.

MR: Istnieje mit, że dzieci nie chorują na COVID-19, a zarażenie koronawirusem przechodzą bardzo łagodnie

AF: Dzieci chorują na COVID-19. Twierdzi się jedynie, że objawy w ostrym przebiegu choroby są mniej nasilone. Opiekowałem się pacjentem, który przyszedł do szpitala z zespołem nerczycowym. Przed przyjęciem zrobiono mu test na obecność koronawirusa. Wyszedł ujemny, ale w trakcie pobytu w szpitalu pojawiła się gorączka, której wcześniej nie było. Podjęto decyzję o kolejnym teście, który tym razem dał wynik pozytywny. Pacjent został przeniesiony na wyspecjalizowany oddział, gdzie choroba się rozwinęła. Pojawiły się typowe objawy, jak: duszność, zmęczenie, ból mięśni i głowy. W wypadku dzieci te objawy są o wiele mniej nasilone i sporadycznie zdarza się, że mali pacjenci wymagają respiratorów. Jest jednak druga strona medalu.

Zespół PIMS (z ang. *pediatric inflammatory multisystem syndrome temporally associated with SARS-CoV-2*), czyli wieloukładowy zespół po-COVID-owy u dzieci.

W czasie pandemii szpitale przypominają pola bitew. Ubrani w kombinezony lekarze, pielęgniarki i ratownicy toczą wojnę o zdrowie i życie pacjentów. Jak w tych warunkach dba się o dobrostan najmłodszych? O tym i o problemach z dostępem do leczenia i nowoczesnych cewników mówi Adrian Filip, rezydent pediatrii z Dziecięcego Szpitala Klinicznego Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego WUM w Warszawie, będący osobą z rozszczepem kręgosłupa.

Pojawia się po kilku tygodniach po przechorowaniu. U pacjentów z tym zespołem występują różne objawy: duszność, gorączka, ale też o wiele poważniejsze problemy: wymioty, nudności czy prowadząca do odwodnienia biegunka, a nawet zagrażające życiu uszkodzenia płuc i serca. To, że dziecko przechodzi koronawirusa lekko, wcale nie znaczy, że nie będzie wymagało obserwacji w późniejszym okresie. Zwłaszcza że groźnym powikłaniem po COVID-19 jest pojawienie się tętniaków tętnic wieńcowych. Jest to bardzo groźna, zagrażająca życiu przypadłość. Wymaga bardzo dokładnego badania przez lekarzy kardiologów.

MR: Choroba, ale też cała ta procedura z nią związana, muszą mieć ogromny wpływ na psychikę małych pacjentów...

AF: To ogromny stres zarówno dla dziecka, jak i rodzica. Sami rodzice mogą zdecydować, czy chcą być przy dziecku na czas izolacji. Na ogół rodzice zostają z mniejszymi dziećmi, a starsze radzą sobie same. Pierwszym jednak zderzeniem dla dziecka z pandemiczną rzeczywistością jest trafienie do zamkniętej sali, gdzie odwiedzają je tylko ludzie ubrani w specjalne kombinezony. Dla takiego dziecka mogą wyglądać jak przybysze z kosmosu. Zresztą samo pobieranie wymazu jest silnym przeżyciem. Wtykanie do nosa i gardła patyczka do pobierania wymazu może być doświadczeniem traumatycznym. Trzecim problemem jest brak jakichkolwiek odwiedzin. W momencie, gdy dziecko trafia na oddział szpitalny, zamykają się za nim drzwi i do czasu wypisu zostaje samo albo tylko z jednym rodzicem.

Mam pacjenta, który, w czasie gdy prowadzimy tę rozmowę, przebywa od 4 tygodni na oddziale i od tylu dni nie widział swojego taty i rodzeństwa. Sądzę, że trauma z tym związana zostanie z tym dzieckiem na długo.

MR: Z dzieciństwa pamiętam, że pediatra to był nie tylko lekarz, ale też taki trochę psycholog, z którym można było porozmawiać o problemach, lękach, a czasem po prostu o życiu.



Pediatra Adrian Filip prezentuje sprzęt do cewnikowania

AF: Jako lekarz staram się być dla swoich pacjentów przyjacielem. Od zawsze lubiłem kontakt z ludźmi i zawsze też lepiej dogadywałem się z dziećmi niż dorosłymi. Dlatego też widziałem się w roli pediatry. Nie noszę typowych białych fartuchów, ale w kolorowe misie czy ostatnio – z postaciami z komiksów. Jako jedyny w oddziale mam stetoskop z misiami, który wygląda jak zabawka, ale jest profesjonalnym narzędziem mojej pracy. Dzieciom często przedstawiam się z imienia, przybijam piątki na powitanie i pożegnanie, skracam dystans. Nie widzę problemu w tym, by dziecko mówiło do mnie po imieniu. To nie tylko skracca dystans, ale też zmniejsza strach u małego pacjenta. Staram się też dawać drobne prezenty: naklejki lub kolorowanki. Z drugiej strony, dzieci się odwiedzają – malują laurki, opowiadają historyjki z życia. Wierzę, że dzięki temu mniej się boją wizyty w szpitalu. Bo nie oszukujmy się – gdy do dziecka przychodzi obcy człowiek, do tego ubrany w kombinezon, i gmera mu w nosie, dotyka, badając, zagląda do gardła czy w bieliznę – to jest trauma. Dlatego każdy drobny gest, który powoduje, że dziecko widzi

w lekarzu przyjaciela, a nie zagrożenie, jest bardzo ważny. Często postępowanie lekarskie lub pielęgniarskie wiąże się z dyskomfortem lub bólem. Wklucie dożylnie, pobieranie krwi, zakładanie wenflonu, cewnikowanie – to nie są przyjemne doświadczenia. Ale my staramy się stworzyć taką otoczkę, która pozwoli odciągnąć myśli dzieci od tej nieprzyjemnej strony medycyny.

MR: Był jakiś szczególnie trudny moment w trakcie pandemii, który na zawsze zostanie w Pańskiej pamięci?

AF: Było kilka. Nie były to jakieś szczególnie dramatyczne historie. Nie miałem styczności z dziećmi bardzo chorymi z powodu koronawirusa. Dla mnie trudna sytuacja dotyczyła nastoletniego chłopca. Gdy do nas przyszedł, zrobiono mu test na koronawirusa. Nie dał jednoznacznego wyniku. To wiązało się z tym, że musiałem mu wykonać kolejny test po upływie doby. Chłopiec został zamknięty w sali, gdzie nikt go nie odwiedzał. Jego kontakty z lekarzami, pielęgniarkami były ograniczone do minimum. Po wykonaniu trzech testów pojawił się jednoznacznie ujemny wynik. To dziecko przez ten czas przebywało samo w pokoiku. Widać było, że chłopak czuł się osamotniony. Przez cztery dni widywał w zasadzie tylko lekarza pobierającego mu wymaz, posiłki i leki zostawiano mu przed drzwiami sali.

Tymczasem dzieci potrzebują kontaktu z ludźmi. Niestety, takie są procedury i nic z tym nie możemy zrobić, każdy świadomy człowiek chroni się przed zakażeniem jak tylko może, przede wszystkim do niezbędnego minimum ograniczając kontakty. Do dziś pamiętam smutny wzrok tego chłopaka.

MR: Wielu moich znajomych pracujących w ochronie zdrowia wskazuje jako taki punkt zwrotny w swoim życiu zawodowym śmierć pierwszego pacjenta. Pamięta Pan swoje doświadczenie?

AF: Doskonale pamiętam taką sytuację. Były to czasy jeszcze przed pandemią. Pacjent przebywał na Oddziale Intensywnej Opieki Medycznej. Malutkie dziecko, 2–3-tygodniowe. Do szpitala trafiło z powodu infekcji. Niestety, nikt nie potrafił odpowiedzieć na pytanie, z jakiej przyczyny. Oczywiście ratowaliśmy to dziecko. Niestety, infekcja doprowadziła do utraty funkcji nerek i musieliśmy rozpocząć dializowanie. Już samo to, że trzeba było dializować tak małe dziecko, było poważnym wyzwaniem. Niestety, po kilku dniach jego organizm się poddał. Pamiętam do dziś, jak to dziecko wyglądało na dobę przed śmiercią. Było całe napuchnięte, sine, a w jego nosku i ustach tkwiły rurki wspomagające funkcje życiowe. W pewnym momencie przyszedł do mnie zajmujący się nim anestezjolog i powiedział, że nasze działania już nie mają sensu i naszym zadaniem jest teraz umożliwienie rodzicom pożegnania się z dzieckiem. Przeptakałem całą noc. Następnego dnia dziecko zmarło.

MR: Wybrał Pan studia medyczne, mimo że ma Pan niepełnosprawność.

AF: Już jako mały chłopiec marzyłem o zostaniu lekarzem. Jeszcze jako kilkulatek ogłosiłem to rodzicom. W podjęciu takiej, a nie innej decyzji pomogli mi pracownicy oddziału chirurgicznego w szpitalu przy ul. Niekańskiej w Warszawie. W pierwszych latach życia bywałem tam nawet po kilka razy w roku. Tamtejsi lekarze stali się niemal moją drugą rodziną. To właśnie oni pokazali mi, że medycyna wcale nie jest taka straszna, a rolą lekarzy nie jest zadawanie pacjentom różnego rodzaju bólu. Dzięki nim przekonałem się, że bycie lekarzem to niesienie pomocy drugiemu człowiekowi i sprawianie, że czuje się on lepiej. I psychicznie, i fizycznie. Te doświadczenia spowodowały, że ostatecznie i mnie udało się zostać lekarzem. Teraz, gdy ktoś pyta mnie, dlaczego nim zostałem, odpowiadam, że po pierwsze po to, by oddać medycynie to, co jej zawdzięczam. A zawdzięczam wiele, bo rozszczep kręgosłupa to poważna wada, która ma szereg negatywnych konsekwencji dla całego organizmu. A po drugie dlatego, że poznałem – jako dziecko właśnie – radośniejsze oblicze tego zawodu i czuję się spełniony, gdy widzę na twarzy dziecka uśmiech podczas obchodu. Dziecka, które przy pierwszym spotkaniu bardzo się mnie bało, czasem cierpiało z powodu bólu, gorączki czy innych dolegliwości.

MR: Jak rozszczep kręgosłupa wpłynął na Pański wybór ścieżki kariery?

AF: Moja wada sprawia, że niestety nie mogę długo stać. Dlatego zdawałem sobie sprawę, że raczej nie nadaję się na chirurga, choć zawsze fascynowała mnie neurochirurgia. Wybrałem pediatrię – choćby dlatego, że to mniej stojąca praca i sporą jej część można wykonywać na siedząco. Poza tym łatwiej w niej, pomiędzy wizytami u pacjentów, znaleźć czas na cewnikowanie czy wzięcie leków.

MR: A jak powitano Pana w Akademii Medycznej?

AF: Po mnie na pierwszy rzut oka prawie nie widąc niepełnosprawności. Jestem w pełni mobilny i poruszam się bez żadnego dodatkowego oparcia, co odróżnia mnie od dużej części osób z rozszczepem kręgosłupa, które poruszają się o kulach lub na wózku. Na Akademii niektórzy od początku wiedzieli o moim rozszczepie kręgosłupa, inni dowiedzieli się w trakcie. Reakcje były w przeważającej większości pozytywne, choć zdarzało mi się słyszeć, że lekarz musi być całkowicie sprawny i musi umieć robić wszystko bez ograniczeń. Taką opinię usłyszałem m.in. od pewnego bardzo ważnego i wpływowego lekarza. Poszedłem do niego, bo chciałem prosić o radę w sprawie stażu kierunkowego i wyboru właściwej ścieżki już po ukończeniu studiów. Opowiedziałem mu o swoich problemach, które uniemożliwiają mi pracę jako chirurgowi. On zaś stwierdził, że przecież jako lekarz muszę niezależnie od specjalizacji wykonać każdy zabieg i czynność przy pacjencie i że nie wyobraża sobie, jak osoba niepełnosprawna, z ogranicze-

niami, może być lekarzem. O wiele bardziej przykra sytuacja spotkała mnie na piątym roku studiów. Podczas zajęć na temat wad wrodzonych rozmowa zesłała na operacje prenatalne dzieci z rozszczepem kręgosłupa. Zwróciłem uwagę, że w Polsce operuje się dzieci z rozszczepem kręgosłupa już w fazie prenatalnej. Na to pani doktor (lekarz z wieloletnim doświadczeniem zawodowym) zapytała mnie, czy kiedykolwiek widziałem osobę z rozszczepem kręgosłupa. Według niej takie osoby leżą cały czas w łóżkach, nie mogą poruszać się samodzielnie, rozwijają wodogłowię i jedynie oddają pod siebie mocz. Wtedy wstałem i odpowiedziałem: właśnie pani patrzy na osobę z rozszczepem kręgosłupa. I do końca zajęć już milczałem. Prowadząca w żaden sposób się do tego już nie odniosła. Były to dla mnie trudne słowa, ale jednak na swojej drodze spotykałem w przeważającej większości życzliwych mi ludzi.

MR: To teraz przejdziemy do pytań pacjenckich. Jakie są największe problemy dorosłych pacjentów z rozszczepem kręgosłupa?

AF: Po pierwsze, trzeba zauważyć, że z różnych przyczyn opieka zdrowotna nad dziećmi z rozszczepem kręgosłupa a dorosłymi to dwa różne światy. Jako dziecko na wizytę u specjalistów czekałem miesiąc, dwa miesiące. Teraz, kiedy idę ze skierowaniem do przychodni dla dorosłych i proszę o termin na wizytę do nefrologa czy urologa, dostaję termin za dwa lata. To jest absurd, bo ja – jak każdy z nas – nie mogę tyle czekać. I to jest główny problem – brak dostępu do lekarzy. Drugim problemem jest brak wiedzy na temat tej wady. Lekarze nie znają się na rozszczepie kręgosłupa i tym, z czym on się wiąże. A ci, którzy mają taką wiedzę i doświadczenie, to najczęściej lekarze dziecięcy. Pokutuje też myślenie, że właściwie zaopiekowany mały pacjent jako dorosły nie potrzebuje aż tak intensywnego wsparcia. Niestety nie jest to prawda. Dlatego znalezienie dobrego lekarza, znającego się na naszych problemach i na wizytę u którego nie trzeba czekać latami, jest bardzo trudne. Często wiąże się z koniecznością skorzystania z prywatnej służby zdrowia, a to – z poważnymi kosztami.

MR: Problemem jest też dostęp do nowoczesnych cewników...

AF: Sam się cewnikuję i to przez całe swoje świadome życie. Dlatego bardzo dobrze widzę problemy, które się z tym wiążą. Dorosły człowiek cewnikuje się przeciętnie 6 czy 7 razy na dobę i za każdym musi pamiętać o szeregu rzeczy. O tym, by mieć dostęp do czystej toalety czy innego higienicznego miejsca co 3–4 godziny codziennie. W takim miejscu można rozłożyć swój przybornik, w skład którego wchodzi m.in. rękawiczki, gaziki, żel, odkażacz i sam cewnik. Cewnik hydrofilowy jest o wiele prostszy w użyciu niż zwykły suchy cewnik i w zasadzie nie wymaga całego tego sprzętu. Wystarczy umyć ręce wodą z mydłem. Co więcej – przecież każdemu zdarza się znaleźć w miejscu, gdzie nie ma natychmiastowego dostępu do higienicznej

przestrzeni. Parę razy zdarzyło mi się cewnikować za pomocą cewnika hydrofilowego na parkingu, schowany za samochodem. W wypadku zwykłego cewnika byłoby to niemożliwe. Do tego dochodzi komfort psychiczny. Cewniki hydrofilowe – zwłaszcza te dla kobiet – są mniejsze i można jest trzymać w kieszeni. Nie trzeba mieć całej reklamówki sprzętu. Korzystanie z toalety wygląda prawie tak samo jak u osób, które nie muszą się cewnikować. Unika się niewygodnych pytań i dziwnych spojrzeń.

MR: A z punktu widzenia zdrowia pacjenta?

AF: Istnieją badania amerykańskie i brytyjskie, które pokazują, że cewniki hydrofilowe zmniejszają częstość zakażeń układu moczowego o nawet 20 proc. A zakażenie jest to bardzo nieprzyjemne przeżycie. Pacjent gorączkuje, boli go brzuch, plecy, odczuwa ból przy każdym oddawaniu moczu. Ja, gdy mam takie zakażenie, nie mogę pracować. Nawet gdy zbiję gorączkę i uśmierzę ból lekami, to i tak nie jestem w stanie sprawnie i logicznie myśleć. Cierpią na tym pacjenci i koledzy, na których spadają moje obowiązki. Trwa to czasem trzy dni, a czasem tydzień, gdy muszę leżeć w łóżku i przyjmować antybiotyki.

Dzieci, które przechodzą zapalenie pęcherza, też tracą zajęcia w szkole, a ich rodzice – dni w pracy, bo muszą się nimi zajmować. Do tego często dochodzi konieczność hospitalizacji, ze wszystkimi jej konsekwencjami. Jako dziecko miałem w roku nawet dziesięć takich zakażeń, które trwały około tygodnia. Można sobie łatwo policzyć, ile czasu spędzałem, lecząc się z tej choroby. Dzięki cewnikom można uniknąć choć części tych problemów. Niestety, obecny koszt cewników hydrofilowych to nawet tysiąc złotych miesięcznie. To kwota zaporowa dla wielu rodzin, dlatego wiele osób decyduje się na zwykłe, o wiele tańsze suche cewniki.

MR: Podsumowując – ideałem byłaby pełna refundacja cewników hydrofilowych?

AF: Zdecydowanie tak. Na pewno przyniosłoby to wiele korzyści dla pacjentów, lekarzy, ale też budżetu państwa. Bo jeśli zrefundowano by te cewniki, spadłby koszt hospitalizacji, refundacji antybiotyków i koszty wynikające ze zwolnień lekarskich pacjentów chorujących na choroby układu moczowego. ■

Spotkanie w Ambasadzie Królestwa Danii, doktor Adrian Filip (z mikrofonem)



PRAWO DO WYBORU

Czy niezależne życie oznacza to samo co samodzielność? Czy słusznie część osób obawia się, że ta koncepcja masowo „uzdrowi” osoby z niepełnosprawnością i niejako zmusi do aktywności zawodowej? Dlaczego asystencja jest tak ściśle ząbiona z deinstytucjonalizacją? Fakty, mnóstwo półprawd i wręcz mitów krążących wokół niezależnego życia wyjaśniają: **dr Krzysztof Kurowski** i **Adam Zawisny**, prezes i wiceprezes Instytutu Niezależnego Życia.



Angela Greniuk
dziennikarka, redaktorka portalu
Niepełnosprawni.pl

Angela Greniuk: Czym jest niezależne życie?
Dr Krzysztof Kurowski, prezes Instytutu

Niezależnego Życia: Powiedziałbym, że to życie, do którego dąży każda osoba. Jest także naturalną koniecznością (możliwością) realizacji praw człowieka przez osobę mającą szczególne potrzeby wynikające z jej sytuacji życiowej. Potrzeby te należy identyfikować i zaspokajać, tak aby realizacja praw człowieka była możliwa. Niezależne życie jest to więc zespół działań, które muszą podjąć przede wszystkim instytucje publiczne, bo obowiązki prowadzące do niezależnego życia są zapisane w politykach publicznych każdego szczebla. Organizacje pozarządowe, mając z reguły dużą świadomość potrzeby niezależnego życia swoich członków, działają w kierunku niezależności życia, przejawiającej się w prawie do dokonywania wyborów. Ogólnie rzecz ujmując – niezależne życie to możliwość dokonywania wyborów i decydowania o swoim życiu.

Adam Zawisny, wiceprezes Instytutu Niezależnego Życia: Niezależne życie może mieć zwarte wyjaśnienie, np. to zawarte w *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych* (KPON), związane z możliwością decydowania o sobie, wpływu na różne rzeczy, realizowania swoich potrzeb i decyzji – tak jak inne osoby. Czasami niezależnym życiem definiuje się też różne rozwiązania służące temu, by osoby z niepełnosprawnością mogły żyć niezależnie od wpływu innych osób – czyli tak samo jak każdy obywatel, na równych prawach w różnych sferach życia społecznego, zawodowego itd. Mamy jeszcze definicje wyjaśniające tak bardziej po ludzku, ale i definicje szersze, które mocniej i bardziej zdecydowanie podkreślają związki niezależnego życia z odgrywaniem ról społecznych, funkcjonowaniem społecznym, zawodowym, edukacyjnym, seksualnym, rodzinnym itd. Wszystko więc zależy



Dr Krzysztof Kurowski i Adam Zawisny – prezes i wiceprezes Instytutu Niezależnego Życia

od tego, o jakim rozumieniu niezależnego życia w danej sytuacji mówimy.

Gdybyśmy przyjęli definicję niezależnego życia z Konwencji ONZ, czy mogą Państwo wskazać, z jakich elementów się ono składa?

AZ: W największym możliwym skrócie można uznać, że niezależne życie dzieli się na trzy kluczowe obszary: wyboru i dostępu do mieszkalnictwa (nie w specjalnych warunkach), asystencji osobistej oraz dostępności otoczenia.

Pierwszy element dotyczy szczególnie kwestii podstawowej dla każdego człowieka, czyli mieszkalnictwa, zamieszkiwania w różnych miejscach. Osoba z niepełnosprawnością powinna móc samodzielnie wybierać: gdzie, z kim i z jakim ewentualnie wsparciem chce zamieszkać. To ma się odbywać na takich samych zasadach, jakie dotyczą reszty społeczeństwa. Warto podkreślić: mieszkanie nie może być w izolacji od ogółu społeczności, tylko właśnie w społeczności lokalnej. To nie mają być przystosowane getta na uboczu, ale miejsca wybrane od początku przez tę osobę.

Drugi aspekt jest związany z wszelkiego rodzaju wsparciem, którego ta osoba potrzebuje, aby funkcjonować tak jak inni obywatele – asystencją osobistą oraz wszelkimi innymi usługami, które dają możliwość samodzielnego, co jednak nie oznacza, że samotnego życia. Jest oczywiście podany cały katalog, który dotyczy możliwości wsparcia przy różnych czynnościach, także biologicznych, higienicznych, uczestnictwie w życiu społecznym, kulturalnym i zawodowym.



Asystencja osobista jest realizowana także w miejscach zamieszkania, np. w mieszkaniu własnym, wynajętym, komunalnym, chronionym, wspomagany. Aby była jasność – aktualne przepisy związane z mieszkalnictwem chronionym nie są zgodne z Konwencją, gdyż m.in. wykluczają osoby wymagające intensywnego wsparcia, sugerują odgórne regulaminy i ogółem mocno instytucjonalny charakter mieszkania.

A trzeci aspekt dotyczy szeroko rozumianej dostępności. Artykuł 19 KPON bardzo mocno podkreśla to, że wszelkie usługi powszechne dostępne dla reszty populacji muszą być też w pełni dostępne dla osób z różnymi niepełnosprawnościami. I to dotyczy przede wszystkim usług, produktów. Szczególnie ważne są tu kwestie mobilności, transportu – to łączy się z innymi artykułami Konwencji. To jest taki ultraskróty, jeżeli chodzi o tę definicję stricte Konwencyjną.

Czy niezależne życie jest rzeczywiście dla wszystkich osób z niepełnosprawnością? Część zawsze będzie od kogoś zależna i nie będzie samodzielna.

KK: Jest różnica między niezależnym życiem a życiem samodzielnym. Czasami, przybliżając temat niezależnego życia, podkreślam, że kluczowe jest w nim prawo wyboru. Chodzi o to, żeby osoba z niepełnosprawnością mogła podejmować decyzję w swoich sprawach w maksymalnie możliwym zakresie. To oznacza, że nawet jeśli czegoś fizycznie nie możesz zrobić samodzielnie, ale masz wybór w każdym obszarze swojego życia – to jest to niezależne życie. Jeśli nie możesz czegoś wykonać samodzielnie i fizycznie jesteś zależny od kogoś, wtedy niezależne życie proponuje wsparcie, np. w postaci asystencji osobistej.

Niezależne życie może przybierać różne formy wyborów: począwszy od tego, co zjem na śniadanie albo o której je zjem, jaką koszulę dziś chcę założyć, aż po wybory mieszkania z rodzicami albo w samodzielnym mieszkaniu ze wsparciem czy z podjęciem np. telepracy. Mój wybór na miarę moich możliwości, w zgodzie z bezpieczeństwem jednostki i ogółu i zasadami współżycia społecznego.

AZ: Przede wszystkim jeśli ktoś mówi, że osoby z daną niepełnosprawnością (zazwyczaj intelektualną, z autyzmem, ze sprzężeniami) nie są w stanie żyć niezależnie, to zazwyczaj myśli o kimś konkretnym. To znaczy, że narzuca taką narrację odnośnie do tej osoby.

W Konwencji jest to bardzo podkreślone: jeśli osoba samodzielnie potrafi np. poruszyć jedynie powieką, to nie oznacza, że nie może prowadzić niezależnego życia. Zależność oznacza tu brak wyboru. Osoba jest zależna od innych wtedy, kiedy nie ma możliwości wyboru tego, gdzie mieszka, czy może wyjść na miasto, kiedy pójść spać, co może zjeść. Natomiast jeżeli osoba z niepełnosprawnością może podejmować tego typu decyzje, ma zapewnioną asystencję, np. 24-godzinną, albo inne formy wsparcia – w tym przypadku jest po prostu

niezależna, tak jak inne, które nie mają niepełnosprawności. Bo ma wybór i sama decyduje, a w jej decyzjach i potrzebach wspiera ją asystent lub wybrana osoba.

Obecnie trwają prace nad strategią deinstytucjonalizacji, czyli jednego z filarów niezależnego życia. Czy istnieją wady lub minusy przeprowadzania tego procesu w innych krajach Unii Europejskiej?

KK: Ten proces, jak każdy inny, może być prowadzony dobrze albo źle. Niewłaściwie przeprowadzono go na Węgrzech, gdzie duże instytucje zastąpiono mniejszymi. Miała być deinstytucjonalizacja, a wyszła wtórna instytucjonalizacja, czyli powielono dobrze znany schemat pod inną nazwą, a nie wypracowano nowej ścieżki wsparcia. Każdą dobrą ideę można wdrożyć nieprawidłowo.

Trzeba przy tym podkreślić, że istotą jest zapewnienie osobom wyboru: w jaki sposób chcą być wspierane. Powinny funkcjonować różne formy i realne możliwości wyboru. Jeśli to nam ucieknie, to nie wypracujemy dobrego modelu.

AZ: Tak, Węgry poszły iluzorycznym kierunkiem tego, że ten mały, 15-osobowy DPS zapewni niezależne życie, podczas gdy już wiemy, że nie zapewni. To w dalszym ciągu jest DPS, tylko że mniejszy. Z kolei w niektórych regionach Szwecji faktycznie trochę za mocno podkreślono element indywidualizmu. Nie zadbane dobrze o to, by osoby starsze i z niepełnosprawnościami były włączone w społeczność lokalną. Być może to wynikało z braku świadomości społeczności lokalnej, może ze stereotypów, zbyt małego poziomu wsparcia indywidualnego. Niemniej jednak efektem było poczucie samotności u niektórych osób. To też jest możliwa konsekwencja nie do końca właściwego sposobu przeprowadzenia procesu deinstytucjonalizacji. Chociaż to jest zdecydowana mniejszość zaobserwowanych efektów, ponieważ Szwecja jest ogólnie wskazywana jako jeden z lepszych przykładów deinstytucjonalizacji wobec osób z niepełnosprawnościami.

Generalnie dobrze przeprowadzona deinstytucjonalizacja nie ma minusów dla różnych grup społecznych. No, chyba że mówimy o patologicznych sytuacjach, gdy np. niektóre osoby kierujące DPS-em lub inną instytucją dostają znaczne pieniądze za jej prowadzenie i jednocześnie czują się ważne, bo mają dużą władzę nad innymi. Z perspektywy socjologicznej – czerpią korzyści społeczno-psychologiczne, bo mają tę władzę i kontrolę nad 300–400 osobami i pracownikami. Z punktu widzenia osób kierujących takimi instytucjami deinstytucjonalizacja pewnie będzie minusem. Trochę to więc zależy, z jakiej perspektywy patrzymy. Ale wyłączając te sytuacje, to dobrze przeprowadzona deinstytucjonalizacja dla ogółu społeczeństwa, w szczególności dla samych osób z niepełnosprawnościami, a także dla ich rodzin, nie ma minusów jako takich. Chociaż można ją źle przeprowadzić i wtedy się pojawią. ■

LISTA (NIE)OBECNOŚCI

Cofnijmy się na chwilę do swoich szkolnych czasów. Czy pamiętacie może w podręcznikach jakieś wzmianki o niepełnosprawności? Jeśli takie się pojawiły – w jaki sposób pisano o osobach z niepełnosprawnością? Na te oraz wiele innych pytań dotyczących współczesnych podręczników szukają odpowiedzi badaczki w projekcie pn. „Lista (nie)obecności. Niepełnosprawność w podręcznikach szkolnych”. To pierwsze takie badanie naukowe w Polsce.



Angela Greniuk
dziennikarka, redaktorka portalu
Niepełnosprawni.pl

– Pomysł na projekt „Lista (nie)obecności. Niepełnosprawność w podręcznikach szkolnych” narodził się wraz z opublikowanym przez PFRON konkursem „Reprezentacje niepełnosprawności w kulturze i edukacji”. Konkurs był bodźcem, który ujawnił nasze chęci, ciekawość i pomysły stworzenia takiego badania – mówi dr Marta Sałkowska z Collegium Civitas, koordynatorka projektu. – Temat jest bardzo istotny, ponieważ dzięki podręcznikom dzieci i młodzież uczą się postrzegać rzeczywistość. Jeśli okaże się, że niepełnosprawności w podręcznikach jest niewiele, zapytamy: dlaczego tak jest i jaki to ma wpływ na uczniów i uczennice bez niepełnosprawności i z niepełnosprawnością. O wadze tematu świadczą też patronaty: Rzecznika Praw Obywatelskich dr. hab. Adama Bodnara, Fundacji „Szkoła z Klasą”, Fundacji Integracja i portalu Niepełno-

sprawni.pl, Polskiego Forum Osób Niepełnosprawnych i portalu ngo.pl.

Przed rozpoczęciem badań zanalizowano aktualną sytuację na temat niepełnosprawności w szkole, co jest „wyjściowe” dla projektu. Nie napawa to optymizmem.

– Temat osób z niepełnosprawnością w edukacji formalnej i nieformalnej często nie jest uwzględniony. Nie mówi się o tym za bardzo w szkole, a jeśli już – perspektywa, w jakiej ujmowana jest niepełnosprawność, najczęściej nie jest zgodna z paradygmatem praw człowieka. Ten brak i często stygmatyzujące podejście do niepełnosprawności odzwierciedla model segregacyjny wobec osób z niepełnosprawnościami, który jest nadal rozpowszechniony w Polsce – zauważa Magda Szarota, aktywistka i badaczka z Uniwersytetu Lancaster w Wielkiej Brytanii.

IŚĆ Z DUCHEM KONWENCJI

Badania podjęte w ramach projektu „Lista (nie)obecności” są wyjątkowe z kilku powodów. Nie tylko dlatego, że po raz pierwszy w Polsce zostanie przepro-

**Lista (nie)obecności.
Niepełnosprawność
w podręcznikach
szkolnych.**





wadzona wnikliwa analiza podręczników szkolnych w zakresie niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnością pod kątem praw człowieka.

– Projekt jest prowadzony w nurcie partycypacyjnym od samego początku. To oznacza, że osoby z niepełnosprawnościami uczestniczą w procesie badawczym na każdym jego etapie: w naszym zespole są dwie członkinie z niepełnosprawnością, mamy szereg spotkań konsultacyjnych z ekspertami i ekspertkami z niepełnosprawnością. Punktem odniesienia jest dla nas Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych – wylicza badaczka i sojuszniczka osób z niepełnosprawnościami, Magdalena Kocejko, doktorantka ze Szkoły Głównej Handlowej w Warszawie.

70 PODRĘCZNIKÓW, 15 TYS. STRON

Projekt ruszył w styczniu br. w składzie: dr Marta Sałkowska oraz Magdalena Kocejko, Magda Szarota i Angelika Greniuk – doktorantki z różnych uczelni. Celem badaczek jest rekonstrukcja i interpretacja sposobu przedstawiania osób z niepełnosprawnościami i niepełnosprawności w podręcznikach, wskazanie sposobów definiowania i reprezentacji niepełnosprawności.

– Jesteśmy na etapie analizy. Mamy do przebadania 70 podręczników do prawie wszystkich przedmiotów z edukacji wczesnoszkolnej, podstawowej i ponadpodstawowej. To ponad 15 tys. stron – przyznaje dr Sałkowska. – Oprócz tego odkrywamy całkiem poboczne kwestie, np. to, że od naszej edukacji nie zmieniło się za wiele w kontekście socjalizacji dziewczynek i chłopców do pełnienia typowo tradycyjnych ról kobiecych i męskich – dodaje.

Obecnie badaczki są po spotkaniu konsultacyjnym z ekspertami i ekspertkami oraz pilotażu analizy podręcz-

ników. Mogą zdradzić wstępne wyniki swoich prac:

– Na tym etapie już można powiedzieć, że niepełnosprawność pojawia się w podręcznikach, ale jest często zamaskowana i w formie, która nie jest neutralna – negatywne konotacje związane z niepełnosprawnością nadal są przemycane w podręcznikach w mniej lub bardziej oczywisty sposób – mówi Magda Szarota, odnosząc się do pierwszych kilkunastu przeanalizowanych podręczników.

Z kolei Magdalena Kocejko przybliży wnioski z konsultacji z ekspertami i ekspertkami, którzy/które wspominali własne podręczniki szkolne:

– Zdaniem naszych rozmówców i rozmówczyń niepełnosprawności w podręcznikach nie było. A jeśli już się pojawiała, to bardzo, bardzo rzadko i w stereotypowy sposób: osoby z niepełnosprawnościami były biernymi odbiorcami pomocy, obiektami litości. Drugi wniosek jest taki, że istnieje potrzeba wypracowania jakiejś nowej normy, która w lepszy i pełniejszy sposób, zgodny z rzeczywistością i oczekiwaniami osób z niepełnosprawnościami, będzie obowiązywać w podręcznikach – dodaje.

PERSPEKTYWA DZIECI

Dr Marta Sałkowska jest mamą trzech chłopców: 4-letniego Gucia, prawie 8-letniego Krzysia i 11-letniego Janka. Zachęciła dwóch starszych do tego, by poszukali osób z niepełnosprawnością w swoich podręcznikach.

– Mama zapytała się mnie, czy chcę poszukać w swoich podręcznikach różnych zdjęć albo obrazków ludzi z niepełnosprawnością. Ja się zgodziłem, podobało mi się to – mówi Krzysiek, pierwszoklasista. – Znalazłem dziewczynkę z aparatem słuchowym i panią niewidomą z psem przewodnikiem.

Dlaczego to
ważne?

Brak niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnością w podręcznikach szkolnych.

Dzieci i młodzież z niepełnosprawnościami nie odnajdują się w tej rzeczywistości społecznej przedstawianej przez podręczniki.

Brak nie jest neutralny, brak oznacza obojętność.

– Ja znalazłem tylko w podręczniku do polskiego fragment Katarynki. Była tam niewidoma dziewczynka – dodaje Janek Sałkowski z V klasy.

Podręczniki przejrzała również Łucja Pawłowska, 11-letnia siostrzenica Magdaleny Kocejko.

– Chciałam zobaczyć, co jest w podręcznikach na ten temat, bo podejrzewałam, że jest mało – mówi szóstkistka. – O osobach z niepełnosprawnościami było coś tylko w podręczniku do polskiego. To czasami fragment czytanki, opowiadania dotyczące tolerancji wobec takich osób czy osób z innych krajów. Albo były też np. wskazówki, jak się zachować. Było o osobie z zespołem Downa i osobie na wózku.

CZEGO Z PODRĘCZNIKÓW CHCĄ DOWIEDZIEĆ SIĘ DZIECI?

Na pytanie o to, czy według uczniów liczba osób z niepełnosprawnością w ich podręcznikach jest wystarczająca, dzieci odpowiedziały zgodnie:

– Jest ich baaardzo mało. Jeśli jest jakiś rysunek, to wszyscy są na nim idealni. Myślę, że dla autorów tak jest wygodniej. Bardzo się zdziwiłem, kiedy nie znalazłem nic o niepełnosprawności w biologii – przyznaje Janek.

Wtórzuje mu Łucja.

– Moim zdaniem jest za mało, prawie nie ma. Wydaje mi się, że to dlatego, iż podręczniki nie pokazują, jak jest naprawdę, chcą pokazać taki bardziej idealny świat – mówi. – Według mnie w podręcznikach np. do historii powinno być pokazane, jak kiedyś radziły sobie osoby z niepełnosprawnościami. Ogólnie uważam, że podręczniki chcą unikać takich rzeczy, i nie do końca wiem dlaczego.

Okazuje się również, że uczniowie – adekwatnie do ich wieku – mają potrzebę poznania funkcjonowania świata osób z niepełnosprawnościami.

– Na pewno: jak pomóc takim osobom i jak się zachowywać. Gdy np. osoba na wózku chce wsiąść do autobusu, to jak jej można pomóc. Albo jak spotkam osobę niewidomą, to jak się mam zachowywać: czy normalnie, czy jakoś mówić, że chcę pomóc... – zastanawia się Łucja.

– Ja chciałbym poznać sposoby, których używają ludzie z niepełnosprawnościami, aby było im łatwiej robić różne rzeczy – dodaje Janek.

Z kolei najmłodszy z nich – Krzys, przyznaje, że raczej nie chciałby się dowiadywać o niepełnosprawności, bo kojarzy mu się ona ze szpitalem, „a szpital mi się niezbyt podoba” – przyznaje nieśmiało ośmiolatek.

– W efekcie naszych badań chcemy wskazać rekomendacje, do czego powinniśmy dążyć w podręcznikach. Mam nadzieję, że wyniki, które opublikujemy jesienią br., wywołają dyskusję na temat tego, w jaki sposób nowa norma mówienia, przedstawiania i reprezentacji osób z niepełnosprawnościami w podręcznikach powinna wyglądać. Należy uwzględnić to, w jaki sposób chcą być one przedstawiane, a nie podążać stereotypową ścieżką, jak do tej pory – podsumowuje Magdalena Kocejko. ■



DR MARTA SAŁKOWSKA – socjolożka, pracuje w Instytucie Socjologii Collegium Civitas. Wykładowczyni akademicka, badaczka studiów o niepełnosprawności, sojuszniczka osób z niepełnosprawnościami.

Współpracowała z Biurem Rzecznika Praw Obywatelskich przy analizach związanych z sytuacją osób z niepełnosprawnościami (usługi asystenta, dostępność opieki medycznej), monitorowała wdrażanie *Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych* w wybranych instytucjach administracji centralnej w Polsce. Członkini redakcji rocznika naukowego „Zoon Politikon” oraz Sekcji Socjologii Niepełnosprawności Polskiego Towarzystwa Socjologicznego. Autorka książki *Matka Downa. Piętno – Znaczenia – Strategie* (NOMOS 2015) oraz artykułów naukowych dotyczących sytuacji osób z niepełnosprawnościami.



MAGDALENA KOCEJKO – badaczka społeczna, ewaluatorka, od kilkunastu lat związana ze środowiskiem organizacji działających na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami. Prowadziła badania i ewaluacje na zlecenie

prawie setki różnych organizacji i instytucji, w tym m.in.: Fundacji Szkoła z Klasą, Centrum Edukacji Obywatelskiej i Fundacji ING Dzieciom. Absolwentka psychologii i socjologii na Uniwersytecie SWPS, doktorantka w Kolegium Ekonomiczno-Społecznym Szkoły Głównej Handlowej w Warszawie.



MAGDA SZAROTA – badaczka studiów o niepełnosprawności, aktywistka na rzecz praw człowieka. Współzałożycielka pierwszego w Polsce stowarzyszenia kobiet z niepełnosprawnościami. Współtworzy fundację Humanity in Action Polska,

k która jako jedna z pierwszych organizacji pozarządowych w Polsce podjęła temat niepełnosprawności w kontekście aktywizmu na rzecz praw człowieka. W 2019 r. otrzymała od Kongresu Osób z Niepełnosprawnościami tytuł Ambasadorki Konwencji za „inicjatywy edukacyjne, badawcze i aktywistyczne w nurcie praw człowieka i *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*”.



35 LAT I 90 TYS. ROZMÓW



Mateusz Różański
dziennikarz „Integracji” i Niepełnosprawni.pl.
Od 2019 r. Ambasador Konwencji ONZ
o prawach osób niepełnosprawnych. Publikuje
m.in. w kwartalniku „Nowy Obywatel”.

„W nocy zadzwonił człowiek, który zmagał się z myślami samobójczymi. Miał przygotowany, brzydtko mówiąc, cały warsztat do odebrania sobie życia. Był w miejscu pracy i zdążył kupić alkohol, żeby przed śmiercią jeszcze się upić. Musiałem wymyślić coś, żeby nie odłożył słuchawki. Dlatego powiedziałem, że skoro ma już alkohol, to niech postawi obok jeszcze szklanek dla mnie i jak będzie nalewał sobie, to też i mnie. I zaczęła się długa dyskusja, wyrzucił z siebie wszystkie emocje i w końcu zasnął. Tym sposobem przeżył” – opowiada Jan Arczewski. Jego Telefon Zaufania dla Osób Niepełnosprawnych działa już 35 lat.

81 747 98 21 – telefon jest czynny
od poniedziałku do piątku w godz. 9:00–15:30,
e-mail: telejan@wp.pl

Mateusz Różański: Pamięta Pan pierwszą rozmowę?

Jan Arczewski: Niestety. Pamiętam wiele telefonów, ale nie jestem w stanie powiedzieć, który był pierwszy.

Czego dotyczyły pierwsze telefony?

Najczęściej czterech spraw. Pierwsza z nich to pomoc psychologiczna. Podkreślam, że nie poradnictwo psychologiczne, ale pomoc. Ponadto udzielałem informacji na temat rozwiązywania problemów socjalno-bytowych. Pełniłem też funkcję towarzysza w samotności, kogoś, z kim można porozmawiać w trudnych chwilach. Zdarzało mi się też interweniować w różnych sprawach. Z czasem ten dobór tematów się zmieniał. Muszę podkreślić, że kiedy telefon zaufania powstawał, w Polsce osoba z niepełnosprawnością nie miała zbyt wielu miejsc, do których mogła zgłosić się po pomoc. Istniały jedynie Towarzystwo Walki z Kalectwem, Polski Związek Niewidomych lub Polski Związek

Głuchych. Przez ostatnie lata powstało wiele organizacji świadczących różne formy pomocy – w tym psychologiczną – lub organizowały się grupy samopomocy. Z drugiej strony, liczba telefonów stale rośnie.

Pewnie w czasie pandemii jeszcze wzrosła liczba osób chcących skorzystać z Pańskiej pomocy?

Mimo wszystko nie aż tak bardzo. Za to zmieniły się problemy, z którymi ludzie do mnie dzwonią. Dużo więcej jest osób zmagających się ze stanami depresyjnymi, lękowymi. Ogólnie w ostatnich latach telefon zaufania funkcjonuje głównie jako pomoc psychologiczna. Podkreślam, że pomoc, a nie poradnictwo. Bo bardziej niż udzielaniem konkretnych porad zajmuję się wspieraniem rozmówców, by sami znaleźli rozwiązania swoich problemów. Dzięki temu uczą się samodzielnie radzenia sobie z różnymi przeciwnościami losu.

Jakie problemy mają Pańscy rozmówcy?

Te problemy wcale nie różnią się aż tak bardzo od tych, które mają inni. Może tyle tylko, że niepełnosprawność wpływa na to, jak mogą sobie z nimi radzić.

Ciekawe... Z czym w takim razie dzwonią?

Począwszy od problemów z akceptacją samego siebie po utratę sensu życia, myśli samobójcze. Rozmawiam też z ludźmi o ich problemach małżeńskich albo decyzjach związanych z macierzyństwem i podjęciem decyzji o urodzeniu dziecka, gdy się jest osobą z niepełnosprawnością.

Jak przebiega rozmowa z człowiekiem myślącym o samobójstwie?

Najpierw pozwalam wyrzucić z siebie emocje. Bo wiadomo, że gdy myśli samobójcze potężają się z negatywnymi emocjami, to niewiele brakuje, by podjąć próbę samobójczą. Dlatego staram się, by

JAN ARCZEWSKI

Spółecznik, psycholog, poeta. Wielokrotnie wyróżniany, m.in. Srebrnym Krzyżem Zasługi, nagrodą Prezydenta Rzeczypospolitej Polskiej „Dla Dobra Wspólnego” (2016), wyróżnieniem w konkursie „Człowiek bez barier 2004”, „Spółecznik Roku”, nagrodami „Serce dla serc” i „Angelus”, medalem z okazji 700-lecia Lublina, Nagrodą TOTUS. Autor trzech tomików poezji, książki *Widzę Cię, człowieku* i albumu *Życzenia Ojca Świętego do rodaków. 25 lat pontyfikatu*. Od 5 lat jest stałym felietonistą „Integracji”.



mój rozmówca – mówiąc kolokwialnie – „wygadał się”. Dopiero później zaczynam szukać plusów w jego życiu, punktów zaczepienia, które mogłyby go odciągnąć od myśli o odebraniu sobie życia. Jeżeli to się uda, to można nakłaniać tę osobę, by zgłosiła się do psychiatry. Wszystko jednak zaczyna się od rozmowy, gdy człowiek może wyrzucić z siebie emocje, bo często nawet w rodzinach ludzie zmagający się z takimi problemami spotykają się z odrzuceniem i niezrozumieniem.

Czy zdarzyło się Panu rozmawiać z osobą, która wahała się, czy urodzić dziecko z niepełnosprawnością lub dokonać aborcji?

Oczywiście! Przy takich rozmowach osobie, która do mnie dzwoni, zadaję pytanie – zakładając, że dzwoni do mnie osoba z niepełnosprawnością – czy rodzice kochali ją mniej niż jej pełnosprawne rodzeństwo? Czy okazywali, że jej nie kochali? Zawsze mówię, że decyzja o urodzeniu dziecka należy do tej osoby, ale zawsze pytam, czy boją się urodzenia dziecka, czy tego, że może być niepełnosprawne. Zawsze kładę nacisk na dziecko i to, że ono zawsze będzie dzieckiem, niezależnie od tego, czy sprawne czy z niepełnosprawnością.

A z problemami miłosnymi ludzie dzwonią?

Jasne, że tak! Na przykład tacy, którzy zastanawiają się, czy wejść w związek z osobą z niepełnosprawnością – i pytają o to zarówno osoby sprawne, jak i z niepełnosprawnością. Dzwonią też rodzice osób z niepełnosprawnością, którzy często miewają więcej obaw niż rodzice osób pełnosprawnych, chcących związać się z osobą niepełnosprawną. Ci rodzice często boją się, że ich dziecko zostanie porzucone, że partner lub partnerka się znudzi lub że wcale go nie kocha etc.

Proszę podzielić się historią człowieka, któremu Pan pomógł wyjść na prostą.

Takich historii mam mnóstwo. Bo to nie jest tak, że ludzie po skończonej rozmowie odkładają telefon i już więcej nie mamy kontaktu. Mnóstwo ludzi wraca do mnie, by powiedzieć, że udało się pokonać życiowe problemy, że ich życie zmieniło się na plus i nabrali chęci do życia. Można ze mną też porozmawiać osobiście, po wcześniejszym umówieniu się. Do osób, które mieszkają niedaleko, mogę dojechać i porozmawiać na miejscu. Dostaję też listy, kartki, e-maile, a czasem nawet kwiaty na imieniny. Ludzie przekazują sobie też kontakt do mnie, bo wiedzą, że można ode mnie otrzymać pomoc. To jest chyba najlepszy wyznacznik tego, że ta pomoc jest skuteczna.

Kiedyś, w czasach, gdy byłem dużo sprawniejszy i odbierałem telefony również w nocy, zadzwonił do mnie człowiek, który zmagał się z myślami samobójczymi. Miał przygotowany, brzydko mówiąc, cały warsztat do odebrania sobie życia. Okazało się, że był w miejscu pracy i zdążył kupić alkohol, żeby przed śmiercią jeszcze się upić. Musiałem wymyślić coś, żeby nie odłożył słuchawki. Dlatego powiedziałem mu, że

skoro ma już ten alkohol, to niech postawi obok swojej szklankę dla mnie i jak będzie nalewał sobie, to i mnie. I zaczęła się długa dyskusja, wyrzucił z siebie wszystkie emocje i w końcu zasnął. Tym sposobem przeżył. Na drugi dzień ponownie zadzwonił. Nasze rozmowy trwały jeszcze długo, a gdy się skończyły, wszystko było już dobrze. Jakiś czas później, gdy czekałem przed sklepem na ekspedientkę, podjechał samochód. Wyszedł mężczyzna i powiedział: „Pan mnie nie poznaje, ale to ja do pana dzwoniłem, gdy chciałem popełnić samobójstwo”. Takie historie są dla mnie dowodem, że 35 lat mojej pracy nie poszło na marne.

Bez wątpienia!

Przez te 35 lat przeprowadziłem 90 tys. rozmów. Prowadzony przeze mnie telefon zaufania był pierwszym i jak na razie pozostaje jedynym takim telefonem. Wymaga to oczywiście wiele pracy – choćby włożonej w informowanie ludzi o jego istnieniu. Ale to się opłaca. Dzwonią do mnie ludzie z całej Polski i zagranicy, niektórzy nawet od 20 lat. Z niektórymi mam bardzo dobre relacje, spotykamy się przy różnych okazjach. Pamiętam rozmówcę z Warszawy, który zmagał się z problemami zdrowia psychicznego. Gdy przyjechałem go odwiedzić, okazało się, że mieszka na ósmym piętrze. Choć w budynku była winda, to nie mogłem dostać się do niej na wózek. Dlatego też osoba, która mi towarzyszyła, musiała pojechać na górę po krzesło dla mnie, potem mnie przesadzić, a po rozmowie pojechać po mnie na to ósme piętro i pomóc mi wyjść z bloku.

Taki mobilny telefon zaufania...

Tu chciałbym wspomnieć o pewnej swojej inicjatywie sprzed lat. Razem z przyjacielem postanowiliśmy wybrać się w pieszą wędrówkę po kraju. Przy okazji przyglądałem się temu, jak żyją osoby z niepełnosprawnością, jak funkcjonują instytucje, które mają im pomagać, i jak wygląda kwestia barier architektonicznych w różnych miejscach: sklepach, urzędach, kościołach etc. W jednym z urzędów gminy okazało się, że punkt, w którym osoby z niepełnosprawnością miały otrzymywać pomoc, znajdował się na ostatnim piętrze, a w budynku nie było windy.

Pańska działalność nie ogranicza się tylko do prowadzenia telefonu zaufania.

W razie potrzeby służę wsparciem mieszkańcom domu pomocy społecznej, w którym mieszkam. Pracowałem też kiedyś w środowiskowym domu samopomocy dla ludzi z zaburzeniami pamięci. To doświadczenie bardzo wiele mnie nauczyło i dało wielką satysfakcję.

Jest Pan też nagradzany.

Nagrody to też potwierdzenie skuteczności. Gdyby moja pomoc nie była skuteczna, to nikt by mnie nie zgłaszał. Ponadto to zawsze dobra okazja, aby poinformować przez media jeszcze więcej ludzi o istnieniu Telefonu Zaufania dla Osób Niepełnosprawnych. ■



JAN ARCZEWSKI – Od dzieciństwa choruje na rdzeniowy zanik mięśni i porusza się na wózku. W Domu Pomocy Społecznej Kalina w Lublinie, w którym od ponad 30 lat mieszka i pracuje jako psycholog, stworzył Telefon Zaufania dla Niepełnosprawnych (81 747 98 21). Odbył tysiące rozmów. Problemy, z którymi zwracają się do niego ludzie, dotyczą wszystkich sfer życia, nie tylko psychologicznej czy egzystencjalnej. Jest finalistą Konkursu „Człowiek bez barier 2004” i pierwszym laureatem Nagrody Prezydenta RP „Dla Dobra Wspólnego” (2016). W 2017 r. znalazł się w *Liście Mocy*, publikacji wydanej przez Integrację, z sylwetkami 100 najbardziej wpływowych Polek i Polaków z niepełnosprawnością, i w tym samym roku otrzymał Nagrodę TOTUS Fundacji Dzieło Nowego Tysiąclecia.



Chcę kilka słów poświęcić osobom z zaburzeniami pamięci i ich opiekunom. Jeśli nie mamy do czynienia z takimi ludźmi na co dzień, to nie jesteśmy w stanie wyobrazić sobie, jak oni żyją, z jakimi problemami się zmagają, jak są postrzegani przez sąsiadów czy rodzinę.

W INNYM ŚWIECIE

Problem dotyczy coraz większej liczby osób, nie tylko w podeszłym wieku. I tak jak demencja jest przypisana ludziom starszym, tak choroba Alzheimera dopada osoby pięćdziesięcioletnie, a nawet młodsze. Spróbujmy zajrzeć do ich świata.

Początkowo zaczyna się niewinnie. Zwykłe zapomnienie o spotkaniu z koleżanką, tego, co kupić w sklepie, niezamykanie drzwi przy wychodzeniu z mieszkania. Z czasem jednak takie osoby nie wiedzą, gdzie położyły dokumenty, leki, przedmioty użytku codziennego. Wraz z tym pojawia się podejrzliwość, że ktoś im to zabrał. Nieraz zapominają, że coś kupili, i wtedy niepokoją się, że ktoś im to podrzucił, mając podstępny cel. Następnym etapem to nieodpowiedni do pory roku ubiór, niekontrolowanie potrzeb fizjologicznych, nieumiejętność powrotu do własnego mieszkania, zapomnienie o wyłączeniu gazu albo wody leżącej do wanny. A później przychodzi pora na niepamiętanie własnego imienia i nazwiska, brak rozróżniania bliskich, stawianie oporu przy wykonywaniu poleceń, zwłaszcza gdy trzeba się odpowiednio ubrać, a już na pewno, gdy bliscy chcą je umyć. Końcowy etap tych zaburzeń to brak reagowania na słowa, gesty czy emocje.

Osoby, których dotyczy te problemy, początkowo je zauważają, bo trudno nie dostrzec spalonego garnka z zupą albo braku chleba, który każdego ranka kupowało się w pobliskim sklepiku. Z czasem jednak ztraca się poczucie, że z pamięcią dzieje się coś niedobrego, pojawia się obwinianie za wszystko otoczenia, niemożność samodzielnego funkcjonowania, a opieka bywa bardzo uciążliwa. Nie dość, że trzeba być ciągle czujnym, aby zapewnić im bezpieczeństwo, to jeszcze niekontrolowanym zachowaniem często towarzyszy agresja, wulgaryzmy i opór na wszelkie próby podporządkowania się. Problem jest tym większy dlatego, że te osoby nigdy nie miały tendencji do podobnych zachowań. Dla członków rodzin zderzenie się z taką rzeczywistością jest czymś niezrozumiałym, szokiem. Czasem, aby nauczyć się żyć z osobą, która ma takie problemy, bliscy potrzebują pomocy specjalistów i wielu miesięcy osvajania się.

Bywa i tak, że nigdy tego stanu nie osiągną i nie dlatego, że nie chcą, nie próbują, ale to ich przerasta albo są zbyt słabi psychicznie i fizycznie, aby to ogarnąć. Bo jak pokonać ból, gdy ukochany człowiek staje się nagle innym, obcym.

Mama Bogdana weszła w stadium zaawansowanej demencji. Trudno było mu się pogodzić, ale nauczył się z tym żyć. Spotkałem go któregoś dnia, gdy zapłakany wychodził od mamy, którą regularnie odwiedzał w ośrodku. Zapytany: „Co się stało?”, odpowiedział, że wszystkie zaburzenia, które ona ma, potrafi przyjąć, ale nie jest w stanie zaakceptować faktu, że go nie poznała. Po paru dniach zobaczyłem go promieniejącego radością. Już z daleka krzyczał: „Proszę pana, stał się cud, poznała mnie”. Tylko że ten cud zdarzył się raz...

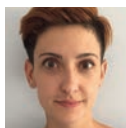
Dodatkowym problemem dla rodzin osób z zaburzeniami pamięci jest brak zrozumienia, m.in. ze strony sąsiadów. Michał opiekował się dziadkiem z chorobą Alzheimera. Kiedy wychodził na pilne zakupy, zamykał czasem dziadka w mieszkaniu. Ten, nie mogąc otworzyć drzwi, stukał w nie, na co sąsiedzi błyskawicznie reagowali, wzywając policję. Nikt jakoś nie zaproponował, aby zrobić te zakupy. A Michał nie chciał obciążać nikogo swoimi problemami i o nic nie poprosił...

Czasem brak jest wsparcia ze strony rodziny czy opiekunów. Z reguły jest tak przy rozgrywkach majątkowych. Rodzinie wydają się, że jeśli ktoś odziedziczył majątek, to nie ma prawa oczekiwać pomocy od rodziny, a już na pewno nie może umieścić spadkodawcy w domu pomocy społecznej. Proponuję, aby tak myślące osoby przejęły choć na krótko opiekę nad osobą ze znaczną demencją, to szybko zaczną myśleć inaczej.

Bez względu na to, jak zaawansowane są zaburzenia procesów poznawczych, trzeba zauważyć, że zarówno osoby, których to dotyczy, jak i ich najbliżsi w pewnym momencie zaczynają żyć tak, jakby znaleźli się w innym, obcym, niezrozumiałym świecie. Spróbujmy zauważyć, jak trudne jest dla nich zmaganie się z każdą chwilą dnia i nocy. W miarę możliwości okażmy im zrozumienie, życzliwość i pomoc. Z góry za to dziękuję. ■

WIRUS SAMOTNOŚCI

Nazwa hikikomori pochodzi z języka japońskiego, w którym oznacza chorobę samotności. To zlepek dwóch słów: *hiku* – wycofywać się, rezygnować, oraz *komoru* – ukrywać się, pozostawać w środku. Wycofanie z życia społecznego jest klasyfikowane jako zaburzenie psychiczne, ale w Japonii jest szczególnie częste z racji specyficznej kultury pracy.



Ada Mazurek, dziennikarka zajmująca się tematyką zdrowotną dzieci i młodzieży, a także innowacjami z zakresu medycyny



Konsultacja: Marta Bogucka, psycholog, psychoterapeuta, pracuje z młodzieżą i dorosłymi w SENSE Centrum Psychoterapii



Płenna nazwa zaburzenia to *shakaiteki hikikomori* lub po angielsku *social withdrawal*, co oznacza po prostu wycofanie społeczne. Pierwszy przypadek hikikomori zdiagnozowano w Japonii w latach 90. ubiegłego wieku. Później przypadki podobnych zaburzeń psychicznych zdiagnozowano w Korei Południowej, Chinach, Hongkongu, Singapurze i na Tajwanie.

Jak prawidłowo określać pacjenta? Najlepiej mówić: osoba hikikomori lub po prostu – hikikomori.

ROZPRZESTRZENIANIE SIĘ

Wycofanie, wyobcowanie, samotność, lęk przed wychodzeniem z domu, lęk przed kontaktami społecznymi, paraliżujący strach przed rzeczywistością – to cechy, które charakteryzują zaburzenie psychiczne o tej japońskiej nazwie.

W Japonii problem dotyka nawet miliona pacjentów, co zrzuca się na karb specyficznego stylu życia. Społeczeństwo kapitalistyczne narzuca szybkie tempo, potrzebę bogacenia się, skupienie na pracy i karierze, a przez to ograniczenie kontaktów społecznych. Rozwojowi schorzenia sprzyja korporacyjny wyścig szczurów, nieśmiałość i podatność na stres, a także problemy rodzinne.

Bardzo często hikikomori pojawia się w następstwie mobbingu w pracy czy nękania – także we wcześniejszych latach życia.

– *Najbardziej narażone są osoby bardzo wrażliwe na krytykę i nieodporne na stres i presję otaczającego świata* – mówi Marta Bogucka, psychoterapeutka z SENSE Centrum Psychoterapii. – *Są ludzie o większej odporności na stres*

i presję oraz ci, którzy nie radzą sobie z komentarzami innych i zamykają się w czterech ścianach. Problem dotyczy coraz częściej dorosłych, którzy w czasie pandemii i pracy zdalnej przekonali się, jak to jest nie mieć kontaktu z ludźmi. Jeśli podoba im się samotność, boją się powrotu do biura, to znak, że mają problem.

Jednak lęk przed powrotem do pracy czy szkoły po długiej przerwie spowodowanej pandemią to nie to samo co hikikomori.

– *Hikikomori przypomina depresję, agorafobię (lęk przed przestrzeniami), zaburzenia schizofreniczne i lęk społeczny, lęk przed spotykaniem się z ludźmi. Diagnoza wymaga kilku spotkań z terapeutą* – dodaje psycholog.

OBJAWY

Objawem zaburzenia jest odcięcie się od ludzi – rodziny, przyjaciół, znajomych. Osoba hikikomori unika wszystkich. Spędza czas w pokoju, rzadko z niego wychodząc. Ma odwrócony cykl dnia i nocy, co jest jakby „naturalnym” odcięciem od rodziny. Bardzo często dochodzi do rzucenia pracy czy szkoły.

Objawy takie muszą utrzymywać się dłużej niż sześć miesięcy, aby można było zdiagnozować schorzenie. U pacjentów hikikomori często diagnozuje się także depresję i zaburzenia lękowe. Nie są to jednak schorzenia zawsze współwystępujące.

– *Nie jest naturalne, aby spędzać czas bez ludzi. Jesteśmy istotami stadnymi, społecznymi. My mamy tendencję do wchodzenia w relacje międzyludzkie, czujemy się w nich*



dobrze. To, co jest ważne w kontekście młodzieży, to łatwo można przegapić moment tego, że potrzeba samotności staje się chorobliwa. A teraz, w trakcie pandemii, kiedy praca czy szkoła zlewa się z życiem osobistym, jest to wyjątkowo trudne do rozgraniczenia. Jedni cierpią z powodu samotności – co jest naturalne, ale jeśli zaczyna nam się to podobać – jest niepokojące – przekonuje Marta Bogucka.

Co ciekawe, z osobą hikikomori kontakt można nawiązać za pomocą internetu, rzadziej telefonu.

CO PACJENCI ROBIĄ CAŁE DNI?

Skoro osoba z zaburzeniem unika relacji towarzyskich, zamyka się w pokoju, to coś musi w nim robić. Zazwyczaj osoby hikikomori zamykają się w wirtualnym świecie, spędzając godziny w sieci, często w różnych grach. Zdarza się, choć nie jest to regułą, że nawiązują kontakty online.

Bardzo często osoba hikikomori zatawia swoje potrzeby fizjologiczne w pokoju, do toalety wymykając się tylko w nocy. Jedzenie rodzina stawia jej przed drzwiami. Jak to możliwe? Otóż w Japonii, gdzie choruje najwięcej ludzi, matki opiekują się synami często nawet do ich 40. roku życia – tacy synowie nie płaczą czynszu, nie muszą zarabiać. Sprzyja to trwaniu hikikomori.

LECZENIE

Leczenie hikikomori opiera się przede wszystkim na terapii. Im dłużej ktoś był zamknięty w pokoju, tym dłużej trwa jego terapia. Aby jednak ją podjąć, trzeba wyjść z domu, co następcza chorym wielu trudności.

Terapia hikikomori jest bardzo złożona i wymaga uważnego podejścia do pacjenta. Może współwystępować z depresją, lękami czy też uzależnieniem od internetu. Osoby z zaburzeniem mają trudność w nawiązaniu relacji z terapeutą, a tego wsparcia bardzo potrzebują. Rodzinna ochrona nad chorym nie ułatwia terapii, a członkowie rodziny nierzadko sami potrzebują pomocy psychologicznej, życie z chorym nie jest bowiem łatwe. W Japonii powstały już specjalne grupy wsparcia dla rodzin hikikomori.

– *Terapia polega na reintegracji społecznej osoby, która wycofała się z życia społecznego. Istnieją ośrodki readaptacyjne. Hikikomori to zaburzenie behawioralne i leczy się je tak jak wszystkie tego typu zaburzenia, poprzez działanie. W przypadku zdiagnozowanego hikikomori nie będzie łatwe odciążenie pacjenta od komputera. Aby to zrobić, podstawi się wirtualnego przyjaciela, który nawiązuje relację w sieci. Kiedy wirtualny przyjaciel zyska zaufanie i nawiąże relację, stara się przekonać chorego do rzeczywistego kontaktu, spotkania w świecie realnym. Wtedy też następuje moment, kiedy trzeba przekonać chorego do podjęcia leczenia* – mówi psycholog Marta Bogucka.

TROCHĘ BUNT?

Absolutnie nie. Hikikomori nie można mylić z buntem! W Japonii system wymusza życie w ciągłym biegu – szkoła,

**HIKIKOMORI
można rozpoznać u osób, które:**

**▼
odcinają się od wszystkich,**

**▼
spędzają czas tylko w znanych sobie
czterech ścianach,**

**▼
takie zachowanie utrzymuje się
dłużej niż pół roku.**

po niej zajęcia dodatkowe, wszystko po to, by zdobyć dobrą pracę. Potem już tylko trzeba piąć się po szczeblach kariery, wyrażać ogromny szacunek dla przełożonego (silna hierarchizacja pracy), a na emeryturze jest czas na podróże.

Osoby młode buntują się przeciwko takiemu systemowi, ale hikikomori takim buntem nie jest. To zaburzenie, które sprawia, że wycofują się całkowicie z życia, nie idą do przodu. Zamykają się w sobie. Hikikomori u młodych ludzi wynika także z tego, że nie radzą sobie emocjonalnie z wywieraną presją. Z kolei emeryci za powód swojego wycofania podają właśnie emeryturę i rzekome bycie niepotrzebnymi. Osoby pracujące, które nagle uciekają od rzeczywistości, bardzo często wymagają także leczenia psychiatrycznego, problem bowiem narastał u nich latami, aż doszło do katastrofy.

– *Przyczyną hikikomori jest presja bycia najlepszym. Młodzi ludzie są przytłoczeni liczbą zajęć dodatkowych, wielu nie chce ulegać presji, tej potrzebie rodziców, aby mieli najwyższe oceny, byli najlepsi we wszystkim* – podkreśla Marta Bogucka.

HIKIKOMORI W POLSCE

Pierwszy przypadek hikikomori został zdiagnozowany w Polsce w 2001 r., przez psychiatrę z Katowic, Marka Krzysztankę. Hikikomori jest także motywem przewodnim filmu *Sala samobójców* w reżyserii Jana Komasy.

– *Sytuacja pandemiczna spowoduje, że będzie się to nasilać. Nie tylko młodzież ma z tym problem, coraz więcej jest też dorosłych, którym nie przeszkadza brak jakichkolwiek kontaktów społecznych, nawet przy wyjściu do sklepu. Niepokojącym sygnałem jest takie kompletne odcięcie się od świata, kontakty tylko przez internet i zadowolenie z takiej sytuacji. Człowiek samotny, unikający wychodzenia z domu, nie będzie szczęśliwy* – podkreśla psycholog. – *Duża grupa dzieci nie chce wracać do szkoły, duża grupa dorosłych nie wyobraża sobie powrotu do biura. A te powroty nie powinny budzić w nas lęku.* ■

WZORZEC DOSTĘPNOŚCI

Materiał powstał dla magazynu Obiekty.org

Varso Place to kompleks trzech budynków, w tym najwyższego, jeszcze będącego w budowie, wieżowca w Unii Europejskiej. Pod koniec 2020 r.

Fundacja Integracja przyznała ukończonej części tej inwestycji 300. certyfikat OBIEKT BEZ BARIER.

Na przykładzie tego obiektu pokazujemy, jak prawidłowo wprowadzić udogodnienia dla osób z niepełnosprawnościami.



Kamil Kowalski, dyrektor Integracja LAB oraz Działu Usług Ekspertkich w Fundacji Integracja. Wykładowca ergonomii na Wydziale Wzornictwa ASP w Warszawie



Jarosław Bogucki, dyrektor ds. rozwoju biznesu w Fundacji Integracja, ekspert z zakresu dostępności architektonicznej dla osób z ograniczoną możliwością poruszania się i zatrudniania osób z niepełnosprawnościami

W 2017 r. Varso Place przy ul. Chmielnej w Warszawie nie istniało. Inwestycja otrzymała pozwolenie na budowę i znajdowała się na wczesnym etapie projektu wykonawczego, ale już wtedy przestawianie na nim choćby ścian miałoby znaczące konsekwencje. Każda zmiana w projekcie architektonicznym pociągałaby bowiem za sobą konieczność wprowadzenia poprawek przez zespoły odpowiedzialne za inne elementy budynku, instalacje, projekt wnętrz itp. Każda taka istotna modyfikacja pochłania cenny czas i podnosi koszty. W związku z tym może się okazać, że zmiany, które na papierze wydają się proste do wprowadzenia, w rzeczywistości takie nie są.

PROJEKTOWANIE UNIWERSALNE

Integracja LAB rozpoczęła swoje zadanie na etapie projektu inwestycji Varso Place. Po trzech latach – jako eksperci ds. dostępności architektonicznej – z zachwytem patrzymy na efekt skomplikowanej i wymagającej ogromnej uwagi pracy. Doceniamy to, co zawsze jest dla nas najważniejsze: budynek jest dostępny dla wszystkich użytkowników. Dla pracowników, gości, okolicznych



mieszkańców, turystów. Zarówno pełnosprawnych, jak i z problemami w poruszaniu się lub komunikacji. Odpowiada na ich potrzeby niezależne od wieku, stopnia sprawności, wzrostu, płci, przyzwyczajęń i indywidualnych możliwości, ale jednocześnie sprawia, że użytkownik dobrze się czuje i chce tu wracać.

Dostępność budynku kojarzona jest stereotypowo z istnieniem pochylni, toalet dla osób z niepełnosprawnością i pomalowanych na niebiesko miejsc parkingowych. Ponadto często wydaje się, że dotyczy tylko osób poruszających się na wózku. Wieloletnia współpraca ekspertów Fundacji Integracja z inwestorem (HB Reavis) oraz architektami (HRA Architekci) pozwoliła przełamać ten stereotyp.

Czy dostępność może być dyskretna i atrakcyjna wizualnie? Czy potrzeby osób poruszających się na wózku, niewidomych, niedowidzących czy głuchych można pogodzić z potrzebami osób pełnosprawnych? Oczywiście! Aby to pokazać, zapraszamy na spacer po Varso Place, usytuowanym w ścisłym centrum Warszawy. Na parterze powstała przestrzeń usługowa i restauracyjna, dostępna dla pracowników i osób odwiedzających to miejsce. Warto podkreślić, że po zakończeniu drugiego etapu inwestycji budynki zyskują bezpośrednie połączenie z tunelami prowadzącymi do stacji kolejowych Warszawa Centralna i Warszawa Śródmieście.

OTOCZENIE

Na uwagę zasługuje ciąg pieszy przed Varso Place wzdłuż ul. Chmielnej. Polecamy zwrócić uwagę na kilka interesujących rozwiązań: Chodnik został podzielony na dwa równoległe ciągi komunikacyjne, oddzielone umieszczoną centralnie przestrzenią z drzewami, ławkami i donicami na rośliny. Takie rozwiązanie powoduje z jednej strony, że przestrzenie są bardziej intymne i nie przytłaczają swoją skalą, z drugiej zaś – ułatwia poruszanie się osobom z niepełnosprawnością narządu wzroku, którym mniejsza szerokość przestrzeni ułatwia orientację. Sprzyja jej też układ przestrzeni komunikacyjnych, oparty na kątach prostych.

Chodnik jest podzielony na dwa równoległe ciągi komunikacyjne



Na wprost wejścia od ul. Chmielnej zaprojektowano przejście dla pieszych, umieszczone na progu zwalniającym

Główne wejście do budynku jest cofnięte względem fasady, a przed nim rozciąga się otwarta przestrzeń podkreślająca lokalizację wejścia. Modyfikacja bryły architektonicznej i brak w tym miejscu drzew powodują, że dźwięk odbija się i rozchodzi w inny sposób niż gdzie indziej, co stanowi dodatkowy sygnał dla osób z niepełnosprawnością narządu wzroku.

Na wprost wejścia od ul. Chmielnej zaprojektowano przejście dla pieszych, umieszczone na progu zwalniającym. Kierowcy zmuszeni są do zwrócenia większej uwagi i zmniejszenia prędkości aut. Sprzyja to bezpieczniejszemu przechodzeniu przez jezdnię nie tylko osobom poruszającym się na wózkach czy starszym, ale też rodzicom czy opiekunom z dziećmi.

WEJŚCIE

Wejścia do Varso Place prowadzą z poziomego terenu. To doskonały przykład rozwiązania, dzięki któremu dostępność budynku może nie rzucać się w oczy. Nie są bowiem potrzebne pochylnie i podnośniki, żeby budynek stał się przyjazny dla każdego użytkownika.

Częstym rozwiązaniem przy wejściach do nowoczesnych budynków biurowych jest pogodzenie właściwości izolacyjnych – wnikania do wnętrza zimnego powietrza – z wygodą i dostępnością. Przy wejściach często montowane są drzwi obrotowe, które nawet po zastosowaniu systemów umożliwiających spowolnienie ich ruchu, mogą okazać się barierą dla osób poruszających się na wózku lub niewidomych. W Varso Place udało się rozwiązać ten problem, stosując dwa rodzaje wejść: drzwi obrotowe oraz umieszczone w ich pobliżu drzwi rozwierane, wyposażone

w siłowniki pozwalające na automatyczne otwarcie po naciśnięciu przycisku. Co ciekawe, inaczej niż w większości podobnych budynków, dostęp do tych drugich drzwi nie jest ograniczony za pomocą urządzeń kontroli dostępu, zatem każdy może wybrać rodzaj wejścia.

W Varso Place, oprócz tradycyjnej informacji wizualnej, zapewniono informację dotykową przy wejściach do najważniejszych pomieszczeń wspólnych, m.in. toalet.

RECEPCJA

Stanowisko recepcji to z punktu widzenia dostępności budynku jeden z trudniejszych do zaprojektowania mebli. Z jednej strony istotne jest wykonanie podwyższenia, które pozwoli ukryć monitor i dokumenty leżące na blacie (ważne ze względu na poufność danych osobowych), i zapewni przy tym pracownikowi poczucie bezpieczeństwa. Z drugiej zaś strony – ważne jest na tyle niskie usytuowanie blatu, żeby np. osoby poruszające się na wózkach lub niskiego wzrostu mogły nawiązać wygodny kontakt wzrokowy z pracownikiem i dosięgnąć do blatu, żeby np. podać dokument lub wziąć kartę dostępu. W Varso Place udało się pogodzić parametry recepcji z estetyką. Część kontuaru pozostała na standardowej wysokości, a część obniżono.

WINDY

We współczesnych budynkach biurowych jednym z wyzwań dla inwestora są projekty wind. W wysokich obiektach wyposażane są najczęściej w DCS (Destination Control System). Jego zadaniem jest zarządzanie windami w taki sposób, aby kontrolować ich eksploatację oraz zmniejszyć czas oczekiwania i podróży. Z jednej strony system zmniejsza wykorzystanie energii w budynku i pozwala ograniczyć zniecierpliwienie osób oczekujących, ale z drugiej – stanowi trudność dla osób niewidomych i słabowidzących. Użytkownik wybiera kondygnację jeszcze przed wejściem do kabiny, a system decyduje, którą z kabin przydzielić. Problemem jest więc wybór kondygnacji (odbywający się często za pomocą panelu dotykowego), wskazanie, która kabina została danej osobie przydzielona i wreszcie moment, kiedy kabina zatrzymuje się na właściwej kondygnacji. Dodatkową trudność stanowi pogodzenie działania systemu zarządzającego windami z systemem kontroli dostępu, które nie zawsze ze sobą właściwie współpracują.

W Varso Place zastosowano interesujące rozwiązanie. Osoby z niepełnosprawnością, ale również inni użytkownicy budynku mogą dokonać wyboru kondygnacji poprzez odpowiednio długie przytrzymanie karty dostępu przy panelu sterującym. Przyłożenie karty powoduje uruchomienie instrukcji i odczytanie numerów kolejnych kondygnacji. Odsunięcie karty od czytnika oznacza wybór odczytanego przed chwilą numeru.

Osoby niewidome i słabowidzące mogą skorzystać z paneli sterujących dzięki komunikatom głosowym, dzięki którym przekazywane są im odpowiednie instrukcje,



Wejście z poziomu terenu



Udało się pogodzić parametry recepcji z estetyką

informacje o lokalizacji przydzielonej kabiny oraz kondygnacji, na której zatrzymuje się kabina.

W całym budynku zainstalowano ponad 20 wind, które obsługują różne jego części, ale niektóre dojeżdżają tylko na wybrane kondygnacje. Dokładne sprawdzenie przez ekspertów Integracji LAB działania systemu wymagało mnóstwa czasu. Konieczne było sprawdzenie każdej windy, odwiedzenie każdego piętra i sprawdzenie każdego panelu sterującego. W Varso Place w trakcie odbioru kolejnych wind okazało się, że na niektórych kondygnacjach komunikaty głosowe wydawane przez panele sterujące były zbyt ciche i konieczna stała się ich regulacja.

Wyzwaniem okazało się też programowanie kart dostępu ze specjalnymi uprawnieniami osobom z niepełnosprawnością.

SCHODY

Schody są z pozoru zaprzeczeniem dostępności. Rzeczywiście tak jest, jeżeli myśli się wyłącznie o dostępności budynku dla osób poruszających się na wózku. Schody mogą być jednak wykorzystywane przez innych użytkowników, w tym z niepełnosprawnością narządu wzroku, seniorów, kurierów itp. Niektórzy z nich będą korzystać ze schodów dla zachowania kondycji, ale w zasadzie każdy może być zmuszony do skorzystania z klatki schodowej w trakcie ewakuacji.

Warto przy tym pamiętać, że schody to jedno z najbardziej niebezpiecznych miejsc w budynku. Ryzyko groźnego



W całym budynku zainstalowano ponad 20 wind



Przestrzeń usługowa i restauracyjna na parterze

upadku istnieje zwłaszcza w trakcie schodzenia. Dlatego ważne jest odpowiednie oznaczenie krawędzi i zaprojektowanie poręczy umożliwiających chwycenie się po zachwianiu równowagi albo wsparcie się w trakcie dużego wysiłku związanego z pokonywaniem różnic wysokości.

W Verso Place proces projektowania schodów pokazał, że wiele decyzji wpływających na dostępność obiektu musi być podejmowana, a także modyfikowana w trakcie prac budowlanych. Wymaga też stałej czujności i kontrolowania postępu prac. Jednym z ważnych zadań w Verso Place okazało się zapewnienie odpowiedniego kontrastu oznaczenia krawędzi stopni. Powinny być widoczne m.in. dla osób z niepełnosprawnością narządu wzroku. Eksperti Integracji LAB odkryli, że zaprojektowany kontrast krawędzi był zbyt mały, ponieważ wraz ze schnięciem betonowych stopni zmienił się ich kolor, a ponadto zapadła decyzja o zmianie barwy malowanych spoczników. Ostatecznie udało się pogodzić obie strony, czyli pomysł projektanta i potrzeby użytkowników obiektu, i inwestor zapewnił właściwe oznaczenie.

TOALETY

To jedno z najbardziej złożonych pomieszczeń w budynku. Na małej powierzchni zgromadzonych jest bowiem wiele elementów wpływających na wygodę korzystania z tego pomieszczenia przez osoby z niepełnosprawnością. W toaletach należy zaprojektować odpowiednią przestrzeń

manewrową dla wózków, właściwie dobrać i umieścić poręcze oraz pozostałe wyposażenie. Częstym problemem projektantów jest brak wiedzy dotyczącej specjalnych potrzeb użytkowników. Może się wydawać, że z dostępnych toalet korzystają wyłącznie osoby poruszające się na wózku. W rzeczywistości są wśród nich też ludzie korzystający z kul, lasek lub innego sprzętu rehabilitacyjnego. Dlatego bardzo ważne jest projektowanie elementów wyposażenia toalet z uwzględnieniem jednocześnie wymagań osób poruszających się na wózku oraz na nogach.

Bardzo przydatnym rozwiązaniem są zainstalowane w toaletach w Verso Place systemy wzywania pomocy. Umożliwiają zawiadomienie obsługi i udzielenie niezbędnego wsparcia.



Wspólnym wysiłkiem inwestora, projektanta i ekspertów Integracji LAB udało się stworzyć obiekt, który łączy piękno i dostępność. To architektura na najwyższym poziomie. Wzorzec dostępności. Zdobywca 300. prestiżowego certyfikatu OBIEKT BEZ BARIER. Verso Place jest ukoronowaniem rozwoju Fundacji Integracji, która w 2007 r. zaczęła pracę na rzecz dostępności budynków i przestrzeni dla osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności. W sferze marzeń było wtedy współtworzenie standardów dostępności najwyższych budynków w Unii Europejskiej.

Obecnie dla ekspertów Integracji LAB nie ma rzeczy niemożliwych. Ich sukces nie miałby miejsca bez współpracy i ogromnego zaangażowania wszystkich podmiotów związanych z audytowaną i certyfikowaną inwestycją. Tak jak się stało podczas powstawania Verso Place w Warszawie.

– Gdy zaczynaliśmy, obowiązywała ustawa Prawo budowlane z 1994 r. Dostrzeżono tam potrzeby osób z niepełnosprawnością, ale nadal w świadomości inwestorów dostępność nie była sprawą priorytetową. Dzisiaj poszukuje się rozwiązań, które pozwolą budować w sposób przyjazny dla każdego. Ruchome schody, obniżone kontuary, odpowiednia przestrzeń w toaletach, wejście z poziomu ulicy stają się standardem. Mimo to nasza rola się nie zakończyła, a wręcz zyskała na znaczeniu. Na etapie projektów pomagamy zapanować nad szczegółami. Służymy ekspercką wiedzą, wsparciem środowiska osób z niepełnosprawnością. Naszą misją jest szukanie najlepszych rozwiązań, które uwzględnią nieoczywistych użytkowników przestrzeni. Pozwolą uniknąć błędów i kosztownego naprawiania błędów na późniejszym etapie. Chcemy, by nasz certyfikat oznaczał nie tylko, że zadbano o szczegóły i uniknięto błędów. Chcemy, by dostępność była jednym z niezbędnych elementów dobrej architektury – mówi Kamil Kowalski, dyrektor Integracji LAB.

Osoby zaangażowane w proces certyfikacji inwestycji:

HB Reavis: Zofia Kijak, Ewelina Grodzicka,

HRA Architektki: Paweł Adamiak (zmarł przed zakończeniem prac). ■

MALARKA I ŻONA MALARZA

Ludzie mówią o niej „artystka”, ale sama tak nie myśli. Po prostu od dziecka rysowała i malowała. Było to dla niej naturalne zajęcie, które sprawiało wiele radości. Porusza się na wózku, ale ręce ma sprawne. Maluje, prowadzi samochód i dom. Mieszka w Poznaniu. Bogusława Omelczuk.



Słodki pocałunek, olej na płótnie

Samoistnie odkryta pasja otwierała ją na nowy świat, nowe fascynujące przestrzenie pełne kolorów i wrażeń, które wywołują

– Z racji tego, że byłam na wózku, w czasach młodości nie mogłam się kształcić w kierunku, który kochałam. Niepełnosprawni byli wtedy traktowani jako tania siła robocza... – wspomina.

Uczyła się w latach 70. ub. wieku zawodu monter aparatury radiowo-telewizyjnej w SOSW w Busku-Zdroju, a po latach ukończyła liceum ogólnokształcące.

PRZY MĘŻU

Na poważnie zaczęła malować po ślubie z Jerzym Omelczukiem (1957–2020). Połączyła ich wspólna pasja i talent. Jerzy miał dziecięce porażenie mózgowie. Był trzecim Polakiem, który został (w 1982 r.) stypendystą Światowego Związku Artystów Malujących Ustami i Nogami (VDMFK). Od początku działalności Polsce Wydawnictwa AMUN (należącego do VDMFK) był z nim

Chata zimą, olej na płótnie



związany. „Nie lubię tego określenia: malował ustami, to powinno być zmienione na: malował duszą artysty przy użyciu pędzla, który trzymał w ustach...” – cytowano Jerzego Omelczuka.

Bogusława i Jerzy tworzyli zgraną parę, ale byli jak małżeństwo włoskie. Była jego muzą, inspiracją i emocjonalnym odniesieniem, ale i po trosze asystentką. Często tłumaczyła to, co powiedział. Podziwiała jego prace. Nawzajem się inspirowali i wspierali. Rozstawali się i schodzili. Mają córkę Kingę, utalentowaną fotograficznie, teraz opiekunkę spuścizny artystycznej ojca.

Bogusława ma na koncie wiele sukcesów, które nazywa małymi: np. w Grudziądzu – na corocznych przeglądach twórczości osób niepełnosprawnych – zdobyła dwa razy pierwsze miejsce. Brała udział w wystawach zbiorowych w Kołobrzegu, Krotoszynie, Siemiatyczach, Grudziądzu. Jej prace są w zbiorach prywatnych w Polsce i za granicą. Interesuje się też aranżacją wnętrz, ekologią, naturalnym budownictwem.

Kocha naturę i zwierzęta. W domu ma cztery psy i cztery koty. Wspiera schroniska, włącza się w akcje i walkę na rzecz krzywdzonych zwierząt. Wraz z Jerzym i znajomymi wykupili kilkanaście lat temu konie skazane na rzeźnię, aby mogły spokojnie dożyć swoich dni. Bezpieczne miejsce pomógł znaleźć Dominik Nawa z Fundacji Przyszań Ocalenie. W Skaryszewie, gdzie o wolność koni walczy od lat Scarlett Szytogonalis z Fundacji Tara, Bogusława była dwa razy. Emocje, jakie towarzyszą tamtemu miejscu, musiały znaleźć upust w jej twórczości.

PORTRETY

Bogusława tworzy dobre portrety dzieci i młodych kobiet. Ujęta mnie roześmiana dziewczynka w białym kapeluszu. Obraz w tonacji brązu i bieli. Kolejna dziewczynka siedzi na łące z kwiatami w ręku. Dziewczynka



Ostatni dzień wakacji, olej na płótnie

w niebieskiej sukience emanuje radością. Dziecko przyłapanie na fotelu bujanym wydaje się zawstydzone.

Każdy portret Bogusławy jest przemyślaną kreacją i zaplanowanym działaniem. Ślady pędzla budują postać, portretują ją i definiują poprzez ruch. Nie ma tu nic przypadkowego.

EMPATIA I PROTEST

Wojciech Seńków, znajomy Bogusławy, z którym brała udział w protestach w obronie zwierząt, powiedział, że jest ona nie tylko bardzo dobrą malarką, ale człowiekiem pełnym empatii dla ludzi, zwierząt i przyrody. I to się czuje, gdy ogląda się jej dzieła.

Gosia Frąc, parająca się fotografią artystyczną, dodaje, że o Bogusi można mówić wiele i tylko rzeczy najpiękniejsze. Jako Artystce, Wojownicze, Obrończyni, ale przede wszystkim o Człowieku. W sumie nie znajduje słów, aby ją opisać. „Nawet słowo: Wyjątkowa jest tu za słabe... Czasem nie można dobrać słów” – dodaje.

Najgłośniejszy medialnie pokojowy protest w obronie koni ciągnących przepelnione wozy odbył się w 2014 r.

W kolejce po śmierć, olej na płótnie



Dziewczynka z miśkiem, olej na płótnie

Zaczynał się przy parkingu fasiągów, a kończył przy schronisku pod Morskim Okiem. Uczestniczyli w nim Bogusia i Jerzy na wózkach. Serce rosto od patrzenia na nich – wspominają uczestnicy. Podobne protesty odbywały się na rynku wrocławskim, w Warszawie, Poznaniu i Szczecinie.

Echem tej aktywności Bogusławy są obrazy z cyklu „Empatia”, przywołujące w mojej pamięci wiersze Stanisława Kałuckiego z Ostrotki, który słowami wywołuje to, co widzimy na obrazach Artystki. Poeta miał epizod pracy w zakładach mięsnych, a taka praca na zawsze zostawia ślad. Rzeźnię opisał w utworze *Śmierć chodzi*:

*Po wysokich halach śmierć chodzi
w biały dzień odkłada żywoty
w pamięć wieczności
nim pustka wypruje z żył tętno
ostrzy kwik przecina ziarno ciszy
w kolejce pod stropem – plony
barwniejsze niż flagi.*

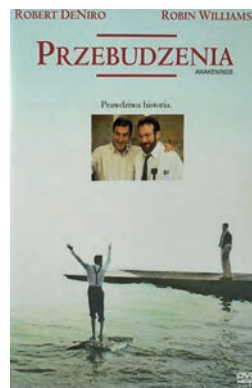
Twórczość Bogusławy Omelczuk przenika emocjonalność, ale jest ona pod kontrolą jej osobowości. Mam wrażenie, że obrazy powstają powoli, są starannie przemyślane, materializują się w procesie tworzenia. Nie wszystkie są ukończone, jakby w oczekiwaniu na oglądających, żeby między nimi pojawił się ktoś, kto „domknie” dzieło. Kto zatoczy malarskie koło i wytyczy nowe kosmiczne trajektorie oddziaływania i promieniowania na jej twórczość. ■

Kontakt z malarką, a także możliwość zamówienia portretu lub dowolnego obrazu: ava52@o2.pl



CZEKAMY NA WASZĄ TWÓRCZOŚĆ
Piszcie na adres redakcji:
„Integracja”, ul. Dzielna 1, 00-162 Warszawa,
e-mail: janka.graban@integracja.org

WARTO OBEJRZEĆ W KINIE, NA DVD, PORTALU FILMOWYM



STRACH SIĘ BAĆ

Coma, scen. i reż. Michael Crichton, muz. Jerry Goldsmith, zdj. Victor Kemper, prod. USA 1978

Dr Susan Wheeler pracuje w jednym z dużych szpitali miejskich. Kiedy jej koleżanka, zdrowa kobieta, nie wybudza się ze śpiączki po rutynowej operacji, następuje konsternacja. A następnego dnia zapada w śpiączkę mężczyzna. Okazuje się, że w tym szpitalu przypadki „komy” zdarzają się wyjątkowo często. Jest się czego bać. Oto kanwa thrillera inspirowanego debiutem literackim Robina Cooka (rocznik 1940). Studiował medycynę i jest uznawany za mistrza thrillera medycznego. W swojej twórczości wykorzystuje najnowszą wiedzę medyczną oraz doświadczenia z praktyki lekarskiej. Porusza m.in. problemy etyki zawodowej lekarzy.

Film został uznany za produkcję dla ludzi o mocnych nerwach. Wartością dodaną jest gra aktorskiego duetu: Genevieve Bujold (dr Susan Wheeler) i Michael Douglas (dr Mark Bellows). Do tego wyśmienita muzyka, od której... włoś się jeży na karku.

Jest to naprawdę opowieść o ciemnej stronie medycznego świata i pozycja obowiązkowa dla fanów dobrego, mocnego kina. W Polsce film był wyświetlany w kinach i emitowany w TVP i TCM, pod oryginalnym tytułem. Obecnie dostępny jest na portalu cda.pl

SZUKAJĄC MIŁOŚCI

Serca dwa, serial dokumentalny, realizacja: Michał Matys, Jerzy Morawski, zdj. Sebastian Czech, Telewizja Polsat 2020

Opowieść o poszukiwaniu miłości przez osoby z niepełnosprawnością. „Miłość i seks niepełnosprawnych to temat tabu” – mówi blogerka Kasia, jedna z bohaterek serialu, osoba niskiego wzrostu. Tymczasem ludzie z zespołem Downa, porażeniem mózgowym czy autyzmem mają tak samo silną potrzebę miłości i bliskości jak wszyscy inni. „Są tacy jak my, bo przecież każdy z nas ma jakiś choćby drobny defekt i z czymś mu jest trudniej – tłumaczy Kasia. – Mają prawo do niezależnego życia, a miłość i seks jest jego częścią”.

W 6-odcinkowym serialu ekipa programu towarzyszy 10 śmiałkom w poszukiwaniu miłości i szczęścia. Oglądamy ich codzienne radości, rozczarowania i smutki. Ich przemożna potrzeba posiadania u boku kogoś, kogo można obdarzyć uczuciem, jest tak samo silna pod każdą szerokością geograficzną.

Poszukiwanie miłości to zawsze trudna droga, gdzie obok pozytywnych emocji występują liczne rozczarowania i chwile zwątpienia. Gratulujemy odwagi i dziękujemy za prezentację swojego życia, bo dzięki temu inni otrzymują przekaz, że każdemu wolno kochać i każdy może być kochany.

Można obejrzeć na portalu ipla.pl.

TRAFIA DO SERCA

Przebudzenia, reż. Penny Marshall, scen. Steven Zaillian, muz. Randy Newman, zdj. Miroslav Ondříček, prod. USA 1990

Film na podstawie książki nowojorskiego neurologa, Olivera Sacksa, w której opisał swoje doświadczenia z niecodziennej praktyki.

Bronx, lato roku 1969 r. Do szpitala psychiatrycznego trafia dr Malcolm Sayer. Jego pacjentami są ofiary epidemii śpiączkowego zapalenia mózgu z lat 20. Od kilkudziesięciu lat pozostają w stanie katatonii, nie mają najmniejszego kontaktu z otoczeniem. Pielęgniarki traktują ich jak manekiny. Dr Sayer przez przypadek odkrywa, jak im pomóc. Prowadzi eksperymentalną terapię. Jeden z pacjentów czyni zaskakujące postępy. Niedługo potem pojawiają się jednak komplikacje.

Oparta na wydarzeniach opowieść o lekarzu, który za pomocą eksperymentalnego leku przywraca do świadomości pogrążonych w śpiączce pacjentów.

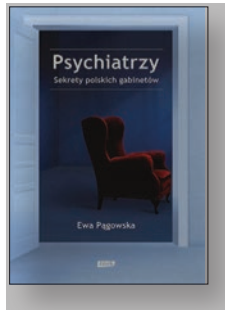
Najlepszą zachętą do oglądania jest krótka recenzja zachwyconego widza: „To jeden z najlepszych filmów. Najpotężniejszy wyciskacz łez, jaki kiedykolwiek widziałem, w dużej mierze dzięki znakomitemu kreacjom Williamsa i De Niro. Ale żeby być uczciwym, cała obsada była znakomita, a pomógł im scenariusz, który był prawie doskonały. Dla mnie sceny z Millerem okazały się najbardziej emocjonalne, ale tak naprawdę cały film był wzruszający, trafił do mojego serca...”



WARTO PRZECZYTAĆ...

CZARNA OWCA

Ewa Pągowska. *Psychiatrzy*, wyd. Znak 2020



Autorka jest dziennikarką zajmującą się tematyką medyczną i psychologiczną. Współpracuje z wieloma redakcjami (m.in. „Wysokie Obcasy”, „Focus”, „Sens”, „Polityka”, „Newsweek”, „Zwierciadło”). Uprawia tai chi i ma nastoletniego syna.

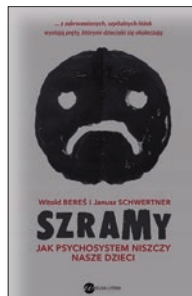
Polecamy jej szczere rozmowy z polskimi psychiatrami o tym, jak wyglądają kulisy pracy w ich zawodzie i jaka jest naprawdę kondycja psychiczna Polaków. Dowiemy się także, jak wygląda sytuacja z depresją, schizofrenią, jak również leczeniem dzieci i młodzieży. Padają tu pytania o to, jakie konsekwencje dla zdrowia psychicznego będzie mieć doświadczenie pandemii.

Autorka nie unika trudnych tematów, jak psychiatria sądowa, psychopatia czy zaburzenia seksualne. Pyta o stosowanie elektrowstrząsów i psychodelików. Sprawdza, ile prawdy jest w historiach o warunkach panujących w szpitalach i faszeringowaniu dzieci lekami bez zgody ich rodziców.

Psychiatria przez lata była źle traktowana. Wciąż zresztą zresztą budzi wiele kontrowersji, a osoby z zaburzeniami psychicznymi ciągle nie mają pełnego i należytego wsparcia.

II MIEJSCE W EUROPIE

Witold Bereś, Janusz Schwertner, *Szramy, Jak psychosystem niszczy nasze dzieci*, wyd. Wielka Litera 2020



Zaczął się od reportażu *Miłość w czasach zarazy* – zamieszczonego na onet.pl, w którym Janusz Schwertner opisał jeden z dramatycznych przypadków niedostosowania psychopłciowego młodych ludzi.

Oto nastoletnia Wiktoria poczuła się chłopakiem, została Wiktoorem, ale szczucie środowiska i represyjność systemu zadziały – Wiktor skoczył pod pociąg metra. Jego przyjaciel Kacper, mający podobne problemy, na szczęście został uratowany, choć z trudem przetrwał pobyt na oddziale psychiatrii dziecięcej.

W tej książce dwaj dziennikarze (Witold Bereś, autor książek, scenarzysta i producent filmowy, oraz Janusz Schwertner, publicysta, od 2013 r. związany z portalem onet.pl, wykładowca dziennikarstwa) podejmują ciężki temat i wydobywają go na światło dzienne: Polska zajmuje II miejsce w Europie pod względem

samobójstw dzieci i młodzieży poniżej 18. roku życia. Zabijają się, bo nie dają sobie rady, otoczeni morzem niechęci, nietolerancji i presji. A na to wszystko nakłada się niewydolność służby zdrowia, tępa opresyjność szkoły, pokrzykiwania polityków i kościelne kazania. Wskutek tego co 10 lat jakby znika z mapy Polski małe miasteczko, pełne wrażliwych, ciekawych i inteligentnych młodych ludzi, przed którymi całe życie. Kto jest temu winien?

OBECNOŚĆ BOGA

Martyna Trzcńska, *Teofrenia*, wyd. Ridero 2019



Osobiste wyznanie wiary. Dwa spojrzenia. Pierwsze to nieortodoksyjna interpretacja teologii chrześcijańskiej, drugie – doświadczenia i przekonania, które autorka wyniosła z psychoterapii. Nakładające się na siebie perspektywy ukazują bezwarunkową miłość Boga, który za dobro wynagradza, a zło wybacza.

Wszystko zaczęło się, kiedy Autorka, mając 20 lat i studiując na I roku filozofii, przeżyła poważny kryzys psychiczny. W głębokiej psychozie trafiła na oddział psychiatryczny, gdzie stwierdzono u niej schizofrenię paranoidalną. Parę lat później, w 2011 r. w akademiku poczuła obecność Boga: „Czułam, że On jest bliski. Że mnie otacza. Przestraszyłam się, że wraca choroba, tym bardziej że urojenia z okresu pobytu w szpitalu miały religijny charakter. Na szczęście nie było tak...” – wyznaje.

Potem zbiegły się wydarzenia, które pozwoliły jej odnaleźć spokój. Dzięki temu zaczęła zbliżać się do takiego Boga, który akceptuje i nie żąda, żeby była kimś innym. „Nie spotkałam książki, która mówiłaby o akceptującym Bogu tak, jak tego potrzebuję, więc musiałam ją napisać. Jeżeli jednak podczas lektury będziesz mieć wrażenie, że czytasz wynurzenia wariata, pamiętaj, że masz rację” – wyznaje.

GRATKA DLA DZIECI

Marta Ostrowska, rys. Szczepan Atroszko, wyd. Fundacja Podróż bez Granic 2020



Autorka – gdynianka z wyboru, z wykształcenia filolog angielski, z zawodu specjalistka ds. innowacji społecznych, z pasji: wolontariuszka działająca na rzecz osób z niepełnościami, a także założycielka Fundacji Podróż bez Granic – jest zarazem wydawczynią serii książeczek o dwóch wyjątkowych braciach, którzy pokonują codzienne wyzwania i wzajemnie sobie pomagają.

Do rozdania mamy **3 zestawy cyklu „Przygody Rysia i Krzysia” + zestaw do kolorowania**. Przez ciekawie opowiadane przygody możemy oswajać się z niepełnościami i poznać świat z perspektywy chłopca poruszającego się na wózku, a także wspierającego go brata. Ich relacja, doświadczenia i zainteresowania propagują integrację dzieci, a przy okazji... także ich rodziców.

Więcej: www.ryszikrzs.pl/#ksiazeczki ■

CZYTELNICY PYTAJĄ

Zachęcamy do dzielenia się wątpliwościami i opisywania problemów dnia codziennego: opieki, pracy, orzeczeń, ulg i uprawnień.



Na Państwa listy odpowiada **ANITA SIEMASZKO**, prawnik. Listy prosimy kierować na adres e-mail: redakcja@integracja.org

PRACA ZDALNA

Jestem osobą niewidomą (stopień umiarkowany) i lekarz uznał, że przy moim stanie zdrowia powinienem pracować zdalnie. Otrzymałem stosowne zaświadczenie, o które wcale nie prosiłem, lekarz sam uznał, że praca zdalna byłaby dla mnie najbardziej wskazana. Gdy jednak zaniósłem zalecenie do naszej kadrowej, to powiedziała, że dla jednego pracownika nie będzie firma zmieniała zasad. Lubię swoją pracę, pracuję sam, ludzi widzę jak na lekarstwo, i to nawet lepiej, abym nie tracił czasu na dojazdy. Jak mogę wyegzekwować lekarskie sugestie?

Antek K.

Nie wspomina Pan, czy Pańska wizyta odbyła się u lekarza medycyny pracy. Zadaniem lekarza medycyny pracy jest określenie, czy pracownik może wykonywać pracę na określonym stanowisku. Kodeks pracy określa, kiedy jesteśmy zobowiązani do wizyty u lekarza medycyny pracy. Taka wizyta musi się odbyć w określonych przypadkach: przed rozpoczęciem pracy u nowego pracodawcy, po zmianie stanowiska lub zakresu pracy na danym stanowisku (także w obrębie jednej firmy), przed upływem ważności poprzedniego zaświadczenia o zdolności do pracy – wizyta okresowa. Okresowe badania pracownik odbywa co 1–5 lat. W przypadku

kiedy przebywamy na zwolnieniu lekarskim dłużej niż 30 dni i wracamy do pracy na swoje lub inne stanowisko, także należy udać się do lekarza medycyny. Pracodawca bądź pracownik, którzy nie zgadzają się z wydanym orzeczeniem, mogą wystąpić do wojewódzkiego lekarza o ponowne przeprowadzenie badania lekarskiego. Orzeczenie wydane w wyniku powtórnego sprawdzenia stanu zdrowia pracownika jest ostateczne. Zaświadczenia lekarskie wskazują na brak przeciwwskazań do wykonywania pracy na danym stanowisku bądź na istnienie takich przeciwwskazań. Orzeczenie lekarskie, w którym lekarz stwierdzi szkodliwy wpływ pracy na zdrowie pracownika, zobowiązuje pracodawcę do przeniesienia pracownika (w terminie wskazanym w tym orzeczeniu) do innej pracy, która nie będzie szkodziła jego zdrowiu. W przypadku kiedy pracodawca nie wykona zalecenia lekarza, pracownik może rozwiązać umowę o pracę bez wypowiedzenia z winy pracodawcy. Pracodawcę wiąże orzeczenie lekarza medycyny pracy, w Pana przypadku najprawdopodobniej (bo nie Pan w swoim liście na ten temat nie wspomina) mamy do czynienia z zaleceniem lekarza, który się Panem opiekuje. Rodzinnym? Wówczas, szczególnie jeśli lekarz wyraził to jako swoją opinię, zalecenie nie będzie wiążące dla pracodawcy.

WCZASY POD GRUSZĄ

Mieszkam na Podlasiu i pracuję w ochronie. Jestem osobą niepełnosprawną. Od lat korzystałam z tzw. wypoczynku pod gruszą. W tym roku jednak zapowiedziano, że Zakładowy Fundusz Świadczeń Socjalnych (ZFŚS) zostaje zawieszony, więc o wypoczynku we własnym zakresie mogę tylko pomarzyć. Nikt nie wytłumaczył nam, na czym ma polegać zawieszenie i kiedy nastąpi „odwieszenie”, choć pytałam i naszego prezesa, i naszą panią w kadrach. Proszę o doradzenie mi, u kogo mam dochodzić swoich praw?

Halina G.

Przepisy dopuszczają zawieszenie regulaminu Zakładowego Funduszu Świadczeń Socjalnych (ZFŚS), a także zaprzestanie przekazywania odpisu na ten fundusz. Pracodawca może postanowić o czasowym zawieszeniu ZFŚS i uznać np., że w 2021 r. Fundusz, z uwagi na sytuację finansową firmy, będącą konsekwencją COVID-19, nie będzie tworzony. Jeżeli zawieszenie obejmie cały 2021 r., pracodawca odpisu za ten rok nie odprowadza. Pracodawca może też wysokość odpisu zmniejszyć w stosunku do tej, którą przewiduje ustawa o ZFŚS. Może poinformować pracowników, że z uwagi na trudną sytuację finansową firma nie będzie pokrywać wszystkich świadczeń, lecz tylko jedno wybrane (np. paczki na Święta Bożego Naro-



dzenia) oraz zapomogi lub wyłącznie zapomogi. Samo zaprzestanie dokonywania odpisów nie oznacza, że pracownicy nie uzyskają żadnego wsparcia socjalnego. Nie oznacza to bowiem, że środki dotychczas zgromadzone na koncie funduszu można przelać na konto firmowe czy wydać na dowolny cel związany z bieżącą działalnością firmy. Pracodawca ma nadal obowiązek wydatkowania środków na cele socjalne, aż do wyczerpania tych zasobów.

Zawieszenie Zakładowego Funduszu Świadczeń Socjalnych wymaga zachowania odpowiednich procedur. Decyzja o zawieszeniu dokonywania odpisu wymaga współdziałania pracowników: w przypadku zmiany układu zbiorowego pracy lub regulaminu wynagradzania – organizacji związkowej, a w razie

jej braku – przedstawiciela pracowników. W obu tych przypadkach należy, w sposób przyjęty odpowiednio dla firmy, poinformować pracowników o zawieszeniu. I tu chyba tego zabrakło, zabrakło także dobrej woli, by odpowiedzieć na Pani pytanie. Z opisu w Pani liście wynika, że najprawdopodobniej w firmie zawieszono ZFŚS, w związku z tym pewnie także dofinansowanie tzw. wczasów pod gruszą zostanie w tym roku zawieszane. Jeśli nie mogła Pani uzyskać odpowiedzi ustnie, proponuję złożenie oficjalnego pisma z zapytaniem. W ten nieco formalistyczny sposób zapewni sobie Pani uzyskanie odpowiedzi.

Podstawa prawna:

Ustawa z 4 marca 1994 r. o zakładowym funduszu świadczeń socjalnych (tekst jedn. Dz.U. z 2019 r., poz. 1352 ze zm.).

PARABANK

Moja siostra z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim zapożyczyła się w parabanku. Powiedziała nam o tym dopiero, gdy zaczęły przychodzić monity o spłatę długów. Co możemy zrobić, aby rozwiązać ten problem i uratować siostrę przed konsekwencjami, których nie była świadoma. Czy to znaczy, że mam ją ubezwłasnowolnić? Nie chciałabym tego robić.

Ela R.

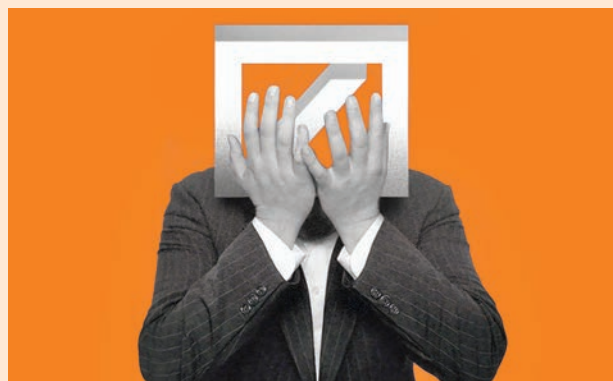
W tej sprawie można próbować – na drodze sądowej – uchylić się od złożonego przez siostrę oświadczenia woli. Żeby tak się stało, trzeba udowodnić, że w chwili zaciągania pożyczki siostra nie była świadoma tego, co robi. *Kodeks cywilny* mówi bowiem, że oświadczenie woli złożone przez osobę, która nie była go świadoma, jest nieważne. Jeśli sprawa trafiłaby przed sąd, siostra zostanie zbadana przez biegłych, którzy ocenią jej stan, a ich opinie będą zasadniczym dowodem w sprawie. Jeśli biegli uznają, że nie wiedziała, co robi, a sąd zgodzi się z ich opinią, to orzeknie o nieważności umowy. W przypadku gdy siostra ma upośledzenie intelektualne w stopniu lekkim, opinia biegłego nie musi być korzystna.

Poza tym nieważność nie oznacza zwolnienia z długu. Siostra tak czy owak będzie bowiem musiała spłacić kwotę, którą bank lub firma pożyczkowa jej wypłaciły. W przypadku gdyby sąd stwierdził nieważność umowy, plus byłby taki, że byłaby zobowiązana zwrócić jedynie czystą kwotę kredytu bez prowizji, odsetek ani kar umownych. Ważne jest też, że pożyczkodawca może dochodzić spłaty wyłącznie od tego, kto zaciągnął kredyt, czyli wyłącznie od siostry, z jej majątku. Jeśli kwota jest znaczna, możliwym dla niej ratunkiem, czyli **uwolnieniem się od ciężącego długu**, mogłoby okazać się złożenie do sądu wniosku o **ogłoszenie**

upadłości konsumenckiej z powołaniem się na względy humanitarne (stan zdrowia).

Ubezwłasnowolnienie (instytucja nieco przestarzała) siostry niewiele by zmieniło. Problem polega bowiem na tym, że nie ma żadnego rejestru osób ubezwłasnowolnionych, informacja o tym fakcie nie jest odnotowana w dowodzie ani w innych dokumentach, którymi na co dzień posługuje się ubezwłasnowolniony.

Banki, instytucje finansowe i urzędy nie mają możliwości weryfikacji, czy osoba, z którą zawierają umowę, ma zdolność do czynności prawnych. Ograniczają się jedynie do deklaracji: „posiadam pełną zdolność do czynności prawnych”. W związku z tym bank nie jest w stanie jej zweryfikować i mimo ubezwłasnowolnienia może przekazywać środki, które potem należy oddać. Pożyczki czy kredyty zaciągnięte przez osobę ubezwłasnowolnioną obciążają jej konto, a nie konto jej opiekuna prawnego. Jedynym wyjściem przy ubezwłasnowolnieniu, aby uniknąć takich sytuacji, jest przejście przez opiekuna prawnego dowodu osobistego podopiecznego. Bez dowodu osobistego zaciągnięcie długu nie będzie możliwe. ■



UPRAWNIENIA POKRZYWDZONEGO*



Joanna Kozyra-Smółka

Radca prawny, specjalistka w zakresie prawa karnego, w szczególności przestępstw przeciwko rodzinie, prawa cywilnego i rodzinnego.



Przepisy postępowania karnego przewidują liczne uprawnienia przysługujące pokrzywdzonemu. Znajomość tych uprawnień pozwala pokrzywdzonemu skutecznie dochodzić swoich praw w celu wykrycia i ukarania sprawcy przestępstwa.

PODEJRZENIE POPEŁNIENIA PRZESTĘPSTWA

Podstawowym uprawnieniem pokrzywdzonego jest prawo do złożenia zawiadomienia o podejrzeniu popełnienia przestępstwa. Zawiadomienie złożyć może nie tylko sam pokrzywdzony, ale również inne osoby, bliskie oraz obce, np. rodzic, małżonek, rodzeństwo, sąsiad, koleżanka. Zawiadomienie może zostać złożone w formie ustnej lub pisemnej. Organy ścigania nie mogą pozostawić otrzymanego zawiadomienia bez reakcji. Niezwłocznie

po otrzymaniu zawiadomienia obowiązane są wydać postanowienie o wszczęciu bądź o odmowie wszczęcia śledztwa. Ponadto o wszczęciu, odmowie wszczęcia albo o umorzeniu śledztwa zawiadamia się osobę, która złożyła zawiadomienie, oraz ujawnionego pokrzywdzonego.

PRZESŁUCHANIE W NIEBIESKIM POKOJU

Szczególnym uprawnieniem, które przysługuje tylko niektórym – ale wymagającym największej ochrony – pokrzywdzonym, jest prawo do przesłuchania w Niebieskim Pokoju. Niebieski Pokój to odpowiednio przystosowane pomieszczenie, które może znajdować się w siedzibie sądu lub poza jego siedzibą (np. w budynku Prokuratury lub Policji). Przesłuchanie prowadzi sędzia, który przebywa w pokoju przesłuchań wraz z pokrzywdzonym i biegłym psychologiem. W drugim pomieszczeniu, tj. pokoju technicznym, znajdują się protokolant i osoba odpowiadająca za kwestie techniczne, mogą być w nim także obecni prokurator, obrońca i pełnomocnik pokrzywdzonego. Należy podkreślić, że podczas przesłuchania nie może być obecny podejrzany. Celem Niebieskiego Pokoju jest zapewnienie pokrzywdzonemu warunków przesłuchania bardziej przyjaznych i mniej stresujących niż sala sądowa. W Niebieskim Pokoju przesłuchiwane są dzieci, które w chwili przesłuchania nie ukończyły 15 lat. Przesłuchanie w warunkach ochronnych dotyczy spraw o przestępstwa popełnione z użyciem przemocy lub groźby bezprawnej lub przestępstw przeciwko wolności (np. pozbawienie wolności, uprzejme nękanie, groźby), przestępstw przeciwko wolności seksualnej i obyczajności (np. zgwałcenie, obcowanie płciowe z małoletnim), a także przestępstw przeciwko rodzinie i opiece (np. znęcanie się). Osoba pokrzywdzona, która w chwili przesłuchania ukończyła 15. rok życia, także może być przesłuchana w Niebieskim Pokoju. Dotyczy to sytuacji, gdy na jej szkodę popełniono poważne przestępstwo przeciwko wolności seksualnej (m.in. zgwałcenie). Zasadą jest, że pokrzywdzony powinien być przesłuchany tylko raz. Na rozprawie odtwarza się sporządzony zapis obrazu i dźwięku przesłuchania oraz odczytuje się protokół przesłuchania.

POMOC PEŁNOMOCNIKA

Fundamentalnym uprawnieniem pokrzywdzonego jest prawo do korzystania z pomocy pełnomocnika. Pełnomocnikiem w postępowaniu karnym dla osoby fizycznej



może być adwokat lub radca prawny. Pokrzywdzony może sam wybrać pełnomocnika, czyli ustanowić pełnomocnika z wyboru. Natomiast w sytuacji, gdy pokrzywdzony nie ma pełnomocnika z wyboru, może złożyć wniosek o wyznaczenie pełnomocnika z urzędu. We wniosku należy wykazać w sposób należyty (np. dokumentami), że sytuacja finansowa pokrzywdzonego nie pozwala mu na poniesienie kosztów pełnomocnika bez uszczerbku dla niezbędnego utrzymania siebie i rodziny.

NAPRAWIENIE SZKODY LUB ZADOŚĆUCZYNIENIE

Pokrzywdzony ma także prawo do złożenia wniosku o naprawienie szkody lub zadośćuczynienie. Wniosek taki może być złożony już na etapie postępowania przygotowawczego, natomiast podczas procesu – aż do czasu zamknięcia rozprawy. Obowiązek ten nakładany jest na sprawcę przestępstwa, który ma naprawić – w całości albo w części – wyrządzoną przestępstwem szkodę (np. zwrócić koszty naprawy zniszczonej rzeczy) lub zadośćuczynić pokrzywdzonemu za doznaną krzywdę (np. zapłacić zadośćuczynienie za cierpienie, jakiego doznał pokrzywdzony). Należy podkreślić, że w ramach tego obowiązku nie ma możliwości zasądzenia od sprawcy renty.

PRZEGLĄDANIE AKT I WYKONANIE KOPII/FOTOKOPII

Niezwykle ważnym uprawnieniem pokrzywdzonego jest także prawo do przeglądania akt i wykonania kopii/fotokopii. Pokrzywdzony może więc nieodpłatnie wykonać zdjęcia dokumentów znajdujących się w aktach. Ponadto pokrzywdzony może żądać wydania uwierzytelnionych odpisów każdego orzeczenia.

ŚRODKI ODWOŁAWCZE

Pokrzywdzony ma także prawo do wnoszenia środków odwoławczych od decyzji procesowych wydanych przez organy ścigania. Na postanowienie o odmowie wszczęcia postępowania oraz na postanowienie o umorzeniu postępowania pokrzywdzonemu przysługuje zażalenie. Niezwykle ważną kwestią jest zachowanie terminu do wniesienia zażalenia, który wynosi jedynie 7 dni od dnia doręczenia pisma pokrzywdzonemu. Etap sądowy sprawy rozpoczyna się od wniesienia

przez prokuratora aktu oskarżenia. Wówczas pokrzywdzonemu przysługuje prawo do złożenia oświadczenia o działaniu w charakterze oskarżyciela posiłkowego. Jest to bardzo ważne oświadczenie, bowiem bez jego złożenia pokrzywdzony nie stanie się stroną postępowania sądowego, a więc jego rola ograniczy się – zasadniczo – do roli świadka. Oświadczenie może zostać złożone na piśmie lub ustnie do protokołu podczas rozprawy. Momentem, do którego można złożyć oświadczenie, jest rozpoczęcie przewodu sądowego na rozprawie głównej. Przewód sądowy rozpoczyna się od odczytania zarzutów aktu oskarżenia. Po tej chwili pokrzywdzony nie może już złożyć oświadczenia.

OSKARŻYCIEL POSIŁKOWY

Jeżeli pokrzywdzony skutecznie złożył oświadczenie o działaniu w charakterze oskarżyciela posiłkowego, przysługują mu liczne uprawnienia. Jako oskarżyciel posiłkowy nadal ma prawo do pomocy pełnomocnika, może składać wnioski dowodowe, wniosek o naprawienie szkody lub zadośćuczynienie, może przeglądać akta i wykonywać kopie lub fotokopie dokumentów.

ZEZNAWANIE BEZ OBECNOŚCI OSKARŻONEGO

Szczególnym uprawnieniem na etapie sądowym jest prawo do zeznawania bez obecności oskarżonego. Może to nastąpić w wyjątkowych wypadkach, gdy należy się obawiać, że obecność oskarżonego mogłaby oddziaływać krępująco na zeznania świadka. Wówczas na czas przesłuchania pokrzywdzonego jako świadka oskarżony opuszcza salę sądową.

ZASKARŻENIE WYROKU

Pokrzywdzony działający jako oskarżyciel posiłkowy ma także prawo do zaskarżenia wyroku przez wniesienie apelacji. Niezbędne jest do tego złożenie wniosku o sporządzenie uzasadnienia. Wniosek ten składa się w terminie 7 dni od dnia ogłoszenia wyroku. We wniosku konieczne jest określenie, czy strona wnosi o uzasadnienie wyroku w całości, czy w konkretnej części (np. co do samej kary orzeczonej przez sąd). Następnie strona oczekuje na doręczenie wyroku z uzasadnieniem na piśmie. Od daty doręczenia wyroku z uzasadnieniem biegnie termin 14 dni na wniesienie apelacji. ■

MINISTERSTWO
SPRAWIEDLIWOŚCI



FUNDUSZ
SPRAWIEDLIWOŚCI



*Artykuł powstał w ramach projektu Stowarzyszenia Wspierania Aktywności „Bona Fides” pn. „Standaryzacja świadczonej pomocy w ramach Sieci Pomocy Pokrzywdzonym Przystępstwem jako narzędzie zwiększenia efektywności świadczonej pomocy na rzecz osób pokrzywdzonych przestępstwem oraz osób im najbliższych” współfinansowanego ze środków Funduszu Sprawiedliwości, którego dysponentem jest Minister Sprawiedliwości.

E-wizyta w Polskim Języku Migowym (PJM)



Mamy dla Ciebie nową usługę – spotkanie z pracownikiem ZUS przez internet.

Szacuje się, że liczba osób głuchych w Polsce sięga około 500 tys., a 900 tys. Polaków ma poważny uszczerbek słuchu. Bariera komunikacyjna często uniemożliwia im samodzielne załatwienie spraw. To właśnie z myślą o tych osobach 16 lutego br. ZUS uruchomił e-wizytę w Polskim Języku Migowym (PJM).

E-wizyta to wideorozmowa z ekspertem ZUS, która umożliwia załatwienie większości spraw bez konieczności wychodzenia z domu. E-wizytę ZUS wprowadził w październiku 2020 r. Codziennie taką formę kontaktu wybiera kilkaset osób. W ten sposób klienci ZUS mogą załatwić sprawy dotyczące emerytur i rent, zasiłków, kwestii związanych z prowadzeniem firmy czy potwierdzeniem profilu PUE.

Aby skorzystać z e-wizyty, wystarczy mieć komputer z kamerą i mikrofonem lub smartfon.

Od 16 lutego br. klienci ZUS mogą umawiać się na konsultacje w języku migowym (PJM) w sprawie zasiłków oraz emerytur i rent. E-wizyta w języku migowym to szansa na samodzielne załatwienie sprawy z ekspertem ZUS bez konieczności wychodzenia z domu.

Aby zarezerwować e-wizytę, należy na stronie www.zus.pl/e-wizyta wybrać: „Umów e-wizytę”, a następnie kliknąć: „Umów e-wizytę w języku migowym (PJM)”. W kolejnym kroku należy wskazać temat wideorozmowy oraz wybrać jej termin.

Warto dodać, że e-wizytę mogą również zarezerwować osoby niewidzące i niedowidzące. Na stronie e-wizyt zastosowano kolory i kontrast między tłem a treścią zgodne z zasadą dostępności, ujętą w wytycznych WCAG 2.1. To ułatwienie dla osób niewidomych i niedowidzących, które mogą samodzielnie zarezerwować wideorozmowę i z niej skorzystać. Strona e-wizyt została także dostosowana do urządzeń czytających. ■



Więcej o e-wizycie w języku migowym (PJM) przeczytasz na

www.zus.pl/e-wizyta

w zakładce
E-wizyta w ZUS przez internet
w polskim języku migowym





PODCASTY INTEGRACJI

WIZJA ŚWIATA

ROZMOWĘ PROWADZI
ILONA BEREZOWSKA



GOŚĆ: ANNA J. NOWAK
„PRZEWIJAMY POLSKĘ”

Z KAŻDYM O WSZYSTKIM

ROZMAWIA
MATEUSZ RÓŻAŃSKI



GOŚĆ: KATARZYNA SZCZERBOWSKA
WYSZŁAM Z PIEKŁA

WIZJA ŚWIATA

ROZMOWĘ PROWADZI
ILONA BEREZOWSKA



GOŚĆ: JANINA OCHOJSKA
„Żadnych planów, wiele otwarć”

INTE
GRA
CJA

nie pełno sprawni.pl





Dołącz do akcji:

**[Facebook.com/PrzewijamyPolske](https://www.facebook.com/PrzewijamyPolske)
Niepełnosprawni.pl/przewijamypolske**

Koalicja:



Stowarzyszenie Żurawinka
Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci i Dorosłych
z Mózgowym Porażeniem Dziecięcym „Żurawinka”